

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**  
**DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA**  
**DISERTAÇÃO DE GRADUAÇÃO**  
**AUTORA: FERNANDA PALMERSTON BENEDETE**  
**PROFESSORA ORIENTADORA: SORAYA FLEISCHER**

**ENTRE OS TREMORES E O ENRIJECIMENTO: UMA  
ETNOGRAFIA COM UM GRUPO DE PESSOAS QUE  
CONVIVEM COM O PARKINSON NO DISTRITO FEDERAL**

Pesquisa monográfica apresentada no dia 16 de junho de 2014 como requisito básico para conclusão da graduação do curso de Antropologia Social pelo Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília – UnB, orientada pela Prof. Dra. Soraya Fleischer.

Brasília-DF, junho de 2014

## **Agradecimentos**

Primeiramente quero agradecer aqui a minha orientadora e professora que me inspirou e me ensinou a cada dia de convívio, a Profa. Dra. Soraya Fleischer. Ela foi a professora com quem aprendi, ao longo de minha graduação, quase tudo que sei e que considero importante para minha formação acadêmica e para minha vida futura como pesquisadora, como antropóloga e também como pessoa. Agradeço pela paciência que ela teve comigo, por todas as trocas tivemos desde a disciplina “Cultura e Medicamentos” até agora, como formada e autora de minha primeira pesquisa oficial. Dentre muitas outras coisas, ela me ensinou a escrever claramente, expor minhas ideias melhor, falar em grupo, escutar em grupo, aprender horizontalmente com meus colegas, ter humildade e esforço na vida acadêmica, me mostrou o que efetivamente é antropologia hoje em dia, a fazer resenha críticas, artigos e fichamentos, a analisar dados etnográficos, assim como a ter disciplina e comprometimento comigo mesma, com os colegas e com os interlocutores.

Quero agradecer ao nosso “Grupo de orientação”, que no começo me deixou receosa com relação a como iria funcionar a dinâmica de vários pesquisadores com dúvidas juntos. Entretanto, hoje me fez defensora do aprendizado horizontal, que descobri na experiência como sendo extremamente rico e frutífero academicamente. Agradeço a Soraya Fleischer por ter nos dado a oportunidade de compartilhar com colegas da graduação, todos aproximadamente na mesma fase do curso e com temas na área da antropologia da saúde, sobre nossas angústias, dúvidas, inseguranças, incertezas, (in)felicidades, bibliografias, ideias, projetos, etc. Essa sem dúvida foi uma das experiências mais ricas que tive na graduação. Agradeço primeiramente a Monique Batista, a Marina Flores, e ao Caio Capella, que acompanharam meu projeto e minhas incertezas desde o meu primeiro rascunho. Agradeço também a Mayara Albuquerque, Paulo Coutinho, Antônio Cyrino, Gabriela Rodrigues e Julia Sakamoto, que realizaram juntos com os três acima e a Soraya, a leitura dos primeiros rascunhos dos capítulos que escrevi, sendo gentis e solícitos com suas opiniões e comentários.

Agradeço também ao pessoal do projeto “Atividades Físicas com pessoas com Parkinson” da Faculdade de Educação Física (FEF), que desde o começo foram solícitos em me acolherem em seu projeto e sua área, me dando confiança e atenção. Ao Prof. Ricardo Jacó, por desenvolver uma pesquisa tão pertinente, de forma tão organizada, séria e ao mesmo tempo sensível. Agradeço por ele ter me aceitado na sua equipe de pesquisa por um tempo, mesmo sendo eu de outra área. Acredito na interdisciplinaridade como uma forma bastante enriquecedora de aprendizado e agradeço por terem me proporcionado essa experiência rica. Ao Samuel, que me acolheu tão gentilmente no projeto, com toda sua disposição e gentileza com todos. Ao Ariel Xavier, por ter sido pioneiro da ideia das “Meditações Ativas” dentro do projeto mais amplo, e por ter se disponibilizado para tal projeto apesar todos seus afazeres. Ao Leonardo de Castro Brandão e a Gabriela Lucena especialmente, por terem compartilhado momentos de desafios nas práticas que conduzi, pelas conversas confortantes, e pela simples presença assídua nos encontros, pelo suporte, paciência e disposição que tiveram comigo e com os participantes do projeto. E finalmente, ao Prof. Marcelo de Brito (Dyan Kapish), sem o qual nada da iniciativa das “Meditações ativas” teria acontecido. Agradeço a ele pela persistência com o projeto em meio a todas as suas outras diversas atividades, pela confiança que ele depositou em mim, ao me deixar conduzir as práticas quando não podia comparecer. E principalmente pela alegria, entusiasmo e enorme disposição que sempre nos trazia com sua presença. Sou eternamente grata a ele por ser este mestre, educador para a vida, sou grata por todas as trocas de ideias e conversas filosóficas sobre vida, energia, universo e meditação que tivemos. Ele me ensina a ser um ser humanos mais completo e inteiro. Sou grata principalmente, por todo o aprendizado que ele nos ensinou na prática, no corpo, e na presença, ao mesmo tempo do caos e do silêncio interior, que ele nos incentiva a cultivar e observar.

Agradeço ao meu companheiro e amor, Lucas Amaral, que com o pouco tempo que tem leu algumas partes dos rascunhos, comentou, corrigiu, e trocou ideias e conselhos comigo. Mas, principalmente, por ter me inspirado confiança, por ter compartilhado e me confortado em momentos de dúvidas e desespero. Por ter tido muita paciência, apreço, amor e cuidado comigo e com o meu trabalho. Agradeço também a minha mãe por entender meu momento e me dar

todo o suporte material necessário para realizar meus sonhos. Sou grata também a meu pai, que é um exemplo positivo de ação, assertividade, aventura e motivação para mim. Agradeço também a meus avôs maternos, que já faleceram, e que tiveram os dois a doença de Parkinson. Sem eles meu interesse pelo assunto não teria existido. E agradeço a meus avôs paternos, por todo o amor, carinho e compreensão que tiveram, por compreenderem o fato de eu não ter estado tão presente como gostaria, durante a fase mais difíceis que tiveram. O falecimento de meu avó paterno entre a confecção do capítulo três e quatro me abalou mais do que imaginava à época. Porém sua longa batalha com o câncer me inspirava várias reflexões sobre a saúde e doença em geral: sobre o sistema público de saúde, convênios e gastos materiais; sobre o suporte psicológico/emocional e o impacto familiar; sobre trocas de médicos especialistas, cuidado intensivo em casa, sofrimento em geral; e finalmente, me trouxe reflexões sobre a delicadeza da vida, a proximidade da morte e a possibilidade de enfrenta-la.

Por último, e talvez mais importante, agradeço aos meus principais interlocutores da pesquisa, sem os quais essas páginas escritas não existiriam. Agradeço infinitamente por eles terem confiado em mim, tanto durante as práticas que conduzi, como quando me contavam suas histórias. Pelas nossas conversas no CO, e por terem me recebido com tanta gentileza em suas casas. Sou eternamente grata por terem compartilhado comigo um pouco de suas vivências com o Parkinson e, para além da doença, suas histórias e vivências pessoais, que foram as bases para a construção desta pesquisa.

## **Sumário**

<b>Agradecimentos</b>	<b>2</b>
<b>Lista de siglas</b>	<b>6</b>
<b>1. Introdução</b>	<b>7</b>
1.1. Apresentação da pesquisa: contexto e metodologia	
1.2. Objetivo e estado da arte	
<b>2. Da percepção dos sintomas aos itinerários terapêuticos</b>	<b>17</b>
2.1. Das experiências da percepção de que “algo não vai bem” à busca de informações médica	
2.2. “Eu não estou comprando pão”: formas de reforçar e quebrar a confiança na relação médico paciente	27
2.3. Possíveis conclusões	41
<b>3. As estratégias e os trabalhos no manejo da doença</b>	<b>43</b>
3.1 Do manejo dos regimes de medicamentos a expertise	
3.2. As estratégias do trabalho emocional/sentimental e do reforço da independência	57
3.3. Possíveis conclusões	64
<b>4. Parkinson e envelhecimento: o desafiador caso de Marcella</b>	<b>65</b>
4.1. O caso da “novinha” Marcella	
4.2. As concepções de Parkinson e velhice	76
4.3. Possíveis conclusões	86
<b>5. Conclusão mas não encerramento</b>	<b>87</b>
<b>6. Bibliografia</b>	<b>92</b>

## **Lista de siglas**

**FEF – Faculdade da Educação Física**

**UNB – Universidade de Brasília**

**DAN – Departamento de Antropologia**

**HUB – Hospital Universitário de Brasília**

**EMB – Escola de Música de Brasília**

**CO – Centro Olímpico**

# **CAPÍTULO 1**

## **Introdução**

### **1.1. Apresentação da pesquisa: Contexto e metodologia**

Esta monografia é fruto de uma pesquisa etnográfica feita como pré-requisito da formação em Ciências Sociais como Bacharel em Antropologia Social. Para além das formalidades, ela é fruto da pesquisa de minha autoria, trabalhosa e desafiadora, como toda pesquisa etnográfica. No total de suas fases durou quase um ano e meio para seu desenvolvimento total, no caso os três semestres que exigem sua completude na grade de matérias do Departamento de Antropologia (DAN) da Universidade de Brasília (UNB). Na primeira fase, defini o tema, pesquisei sobre na literatura das ciências sociais e elaborei um projeto de pesquisa. A segunda fase se deu no segundo semestre de 2013, em que realizei a pesquisa de campo de duração de quase cinco meses no total, dentro de um projeto de extensão da Faculdade de Educação Física (FEF) da UNB, intitulado “Atividades físicas com pessoas com Parkinson”.

É interessante lembrar aqui como cheguei ao campo, ou melhor, como o campo chegou até mim, por acreditar que é pertinente conhecer os contextos específicos de realização para uma compreensão mais reflexiva na antropologia social. Eu procurava um tema de pesquisa na área da saúde e nesse meio tempo, surgiu uma oportunidade de estágio através do professor Marcelo de Brito da FEF, coordenador do grupo de extensão chamado “Movi-mente”, no qual eu participava as segundas-feiras à noite no Centro Olímpico (CO). Marcelo, mais conhecido como Kapish, tinha sido convidado por Ariel para participar facilitando uma oficina de “Meditação Ativa”, dentro do projeto mais amplo da FEF e convidou os interessados para serem estagiários.

Soraya, minha orientadora, me instigou a pensar seriamente em pesquisar dentro deste grupo e aceitar a proposta de estágio. Inicialmente, fiquei um pouco angustiada com relação a como eu iria lidar com este duplo posicionamento em campo, como estagiária e pesquisadora. Mas logo entendi que era uma

oportunidade que surgira no momento certo. Então falei com Kapish que eu tinha interesse em entrar como estagiária, e ao mesmo tempo realizar minha pesquisa de graduação com as pessoas com quem eu conhecesse no projeto. Ele disse que não teria problema nenhum e então começamos a fazer algumas reuniões com os outros dois estagiários da FEF, Gabriela Lucena e Ariel Xavier.

Compartilhei com eles, nessas reuniões, minhas ideias de pesquisa, até que eles me introduziram burocraticamente no projeto. Em julho, frequentei uma reunião do grupo de estudos, que acontecia uma vez por semana, com quase todos os estagiários deste projeto (que eram muitos). Lá pude me apresentar oficialmente como vindo de outra área e falar da minha posição como estagiária e pesquisadora. Como o projeto da FEF tem cunho científico, eles julgaram pertinente e normal que minha pesquisa de graduação acontecesse também dentro dele.

Nesse projeto, “Atividades físicas com pessoas com Parkinson”, são realizadas alguns tipos de atividades (musculação, dança, yoga, equitação, etc.) durante três meses com os adoentados. Antes e depois desse período de atividades são realizados diversos testes físicos, fisiológicos e psicológicos, já cunhados cientificamente para doenças neurológicas e Parkinson. Com os resultados estatísticos, os estagiários produzem material científico como artigos e publicações sobre o assunto. Alguns participantes chegam até lá por indicação de médicos do Hospital Universitário (HUB), de outros hospitais onde o projeto é divulgado, além das indicações pessoais.

Ao final do mês de agosto de 2013 fui efetivada como bolsista de extensão não remunerada e conheci o coordenador e idealizador do projeto, Prof. Ricardo Jacó. Neste mesmo mês, eles realizaram na FEF a chamada “bateria de testes”, com as pessoas que já participavam e que ingressariam no projeto. Ariel me convidou para acompanhar essa experiência. Eu frequentei por três dias pela manhã e fiquei na sala de espera, com os outros estagiários e com os adoentados que esperavam ser chamados entre um teste e outro. Fiquei impressionada com a estrutura que é montada para que esses testes aconteçam, tanto fisicamente, como pessoalmente. Os estagiários se dividiam em variadas atividades, como de coleta dos resultados, compilação e de realização dos testes. Todos eles pareciam bastante atribulados e ao mesmo tempo bastante simpáticos com os adoentados.



No começo de setembro, houve uma apresentação oficial do projeto para todas as pessoas envolvidas. Foi lembrada a repercussão desse projeto para a qualidade de vida das pessoas adoecidas através de uma apresentação oral e de slides. Foram também apresentadas as atividades de serem oferecidas naquele semestre e os horários e locais, assim como foram apresentados os novos estagiários que foram chamados a frente e nomeados um a um. Depois foi indicado as pessoas que fossem se inscrever nas atividades. Estas então foram saindo lentamente do auditório, o que gerou um grande engarrafamento humano, pela grande quantidade de pessoa e a lentidão de seus passos.

Fora do auditório, ficaram várias pessoas conversando e eu fiquei observando. Até que Ariel me apresentou S. Waldo, e pediu que eu explicasse para ele como seriam as meditações ativas. Eu expliquei então que eram atividades que buscavam primeiramente mexer o corpo e soltar as articulações, para ativar a pulsação, depois poderia ter alguma dança mais espontânea, para que se chegasse de fato a meditação, sentar e observar, e então deitar e relaxar. Essa conversa inicial virou um primeiro diário de campo com informações e histórias pessoais interessantes que S. Waldo contou quando mencionei que minha pesquisa seria sobre a experiência das pessoas com Parkinson. Antes de começarem os encontros das meditações, também frequentei duas aulas de musculação. Mas logo decidi me concentrar em uma única atividade, pois meu objetivo não era (como geralmente na educação física) alcançar uma amostragem representativa, mas sim construir uma relação que levasse a uma maior profundidade dos assuntos tratados.

Nossos encontros começaram em meados de setembro e ocorriam semanalmente às quartas e sextas-feiras às 15h no CO da UNB. Lá realizávamos práticas guiadas pelo Prof. Kapish, ou por mim quando ele não podia e me avisava antes. Tivemos um primeiro encontro, que foi uma apresentação da proposta. Ao final da apresentação cada estagiário se apresentou, e eu pude explicar para eles um pouco do meu duplo posicionamento com eles. Ao longo do tempo, algumas pessoas vinham me perguntar se eu era da Educação Física ou qual era a minha área mesmo. Eu sempre respondia que eu era aluna de graduação das Ciências Sociais, especificamente da Antropologia, e que estava elaborando a monografia sobre a experiência social da convivência com o

Parkinson. Essa afirmação suscitava abertura para que me contassem sobre a experiência deles. A frequência das pessoas no projeto era bem flutuante, o que dificultava a convivência com todos. Começamos com 15 pessoas na lista de chamada, apenas sete destes continuaram e mais dois senhores entraram ao longo do tempo. As atividades seguiram até a primeira semana de dezembro, em que fizemos um encerramento descontraído com lanche coletivo na chácara de um dos participantes.

Nesses encontros semanais pude conhecer mais de perto algumas dessas pessoas e ganhar sua confiança aos poucos. Eu chegava mais cedo quando podia para poder conversar com eles antes da atividade. O duplo posicionamento que antes era um receio, na realidade se mostrou uma forma efetiva de aproximação e confiança. Muitas vezes eu conduzia as práticas corporais e isso os aproximavam fisicamente uns dos outros e também de mim. Ao final, das práticas também conversávamos, eu perguntava o que tinham achado da meditação aquela tarde e sempre caminhava com alguns até o estacionamento, momento em que muitos assuntos interessantes surgiram.

Essas pessoas tinham por volta de 60 anos de idade. Essa diferença geracional, por mais evidente que fosse, não influenciou de forma decisiva nas relações desenvolvidas. Às vezes o fato de eu ser tão jovem e me interessar por histórias de pessoas mais velhas eram motivo de conversa, questionamento e estranhamento. Mas o fato de serem mais velhos também os colocava em um lugar de terem mais experiência de vida e de gostarem bastante de conversar, o que me favoreceu muito. Procurei estar aberta para escutá-los, me interessar pelo que tinham a me dizer, sempre ponderando e pensando sobre o que queriam me comunicar, como todo trabalho da antropóloga em campo passa por escutar e refletir sobre o que é dito e feito.

Tive contato mais constante com dez pessoas, cinco homens e cinco mulheres, nove dos quais tinham Parkinson e uma esposa que levava e participava junto com seu marido. Os encontros e as conversas viravam diários de campo em arquivos Word organizados por data. Estes foram a base para a construção dos roteiros semiestruturados que preparei para as entrevistas e também dos perfis individuais que construí para cada pessoa. Os perfis foram

compostos por uma descrição com dados básicos e também específicos, a partir dos trechos nos diários de campo relativos àquela pessoa.

Ao final de outubro, comecei a propor, individualmente que realizássemos entrevistas nas suas casas. Expliquei que na Antropologia prezamos pelo contexto biográfico e que nas casas teríamos mais tempo, conforto e privacidade para conversar sobre questões que surgiram em nossas conversas. Todos concordaram em me receber com simpatia. No total foram sete entrevistas gravadas, feitas com seis pessoas, três homens e três mulheres. Com S. Waldo fiz duas entrevistas. Foi certamente uma ótima oportunidade de conhecer mais das histórias de cada um, do lado de fora do projeto.

A primeira entrevista foi feita com Marcella e Tereza, mãe e filha que tinham Parkinson, que eram minhas vizinhas e para as quais ofereci carona algumas vezes entre a UnB e sua casa. A partir de novembro, comecei a pegar os telefones das pessoas para marcar as conversas, pois a frequência no projeto diminuiu bruscamente. Sempre ligava para confirmar se a pessoa poderia mesmo me receber e muitas vezes tivemos que remarcar: como D. Janaína que ficou gripada, S. Flávio que não conseguia sair com frequência da loja onde trabalhava e Marcella que estava em crise.

As entrevistas nas casas se deram entre o final do outubro e meados de dezembro de 2013, sendo que mais duas foram realizadas em janeiro de 2014. É importante ressaltar aqui as diferenças dos contextos, sendo que nas entrevistas realizadas com os três senhores, suas esposas fizeram questão de participar da conversa. Já as realizadas com as mulheres, apenas uma delas era casada e mesmo assim fez questão que estivéssemos a sós. Somente com Marcella, a mais nova, tinha outra pessoa presente, sua mãe, Tereza.

Antes da realização das entrevistas, relia o perfil da pessoa, que continham trechos dos diários em que ela se expressava, e preparava uma espécie de roteiro semiestruturado, aprofundando questões que surgiram em nossas conversas. Terceirizei a transcrição das gravações e assim que eu as recebia de volta, reescutava o áudio, corrigia o texto e fazia algumas primeiras anotações. Ao longo da realização das entrevistas, relia os arquivos das transcrição algumas vezes, e os assuntos principais eram marcados com ferramenta de *highlight* coloridos no Word. Todo o material de pesquisa foi impresso e organizado em

dois tomos encadernados e encapados, um com os diários e os fichamentos de textos, e o outro com os perfis dos interlocutores e em seguida as respectivas transcrições de suas entrevistas. Esses tomos foram relidos na íntegra, marcados a lápis com legendas e classificados em temas mais recorrentes, que basearam os capítulos aqui trabalhados.

Dessa forma, considero meus interlocutores como participantes decisivos na pesquisa, no desenvolvimento e em seu próprio dimensionamento temático. Por mais que a interpretação que segue seja de minha autoria, essas pessoas foram e serão parte inseparável desta monografia. Acreditei ser importante ao longo da pesquisa e do contato com os interlocutores, construir uma relação de respeito, confiança e reciprocidade, de modo que a pesquisa se deu de uma forma agradável, por mais que as vezes delicada e difícil, porém, interessante e pertinente para ambas as partes. Pretendo anonimizar a identidade dos participantes através de nomes fictícios, pois assim foi acordado com os mesmos.

Quando um trecho de entrevista aparecer no texto, utilizo o recurso gráfico de sublinhar palavras chaves, expressões ou frases que considere importantes para me guiar nas discussões que vêm logo em seguida. O que importa aqui é perceber esses sujeitos menos como “pacientes” passivos homogêneos e mais como agentes ativos e personificados ao lidar com o manejo de sua doença e seus desdobramentos. Essa é uma das razões para eu não utilizar a palavra “paciente” nesta monografia, quando me refiro a meus interlocutores. Para denominá-los utilizo esta última palavra, por serem os indivíduos com quais dialogo ao longo do texto, raramente utilizo o termo adoentados, as vezes pessoas com Parkinson, ou simplesmente pessoas da pesquisa/projeto e participantes.

## **1.2. Objetivo e estado da arte**

O objetivo geral desta pesquisa foi compreender os desdobramentos organizacionais e biográficos do processo de convivência com as doenças de longa duração, mais especificamente o Parkinson. Dessa forma, partir do contato próximo com os seis principais interlocutores, pretendi conhecer as mudanças, as estratégias recorrentes no manejo da doença, e os dilemas e as dificuldades

que acometiam essas pessoas.

Alguns conceitos me guiaram na análise dos dados desta monografia e farei uma breve apresentação dos mesmos a seguir. Não pretendo aqui fazer uma revisão extensa da bibliografia trabalhada, mas trazer as questões teóricas-chaves que desenvolverei ao longo desta monografia. Pretendo priorizar a visão dos próprios interlocutores e cuidadoras familiares com relação a suas vivências e narrativas vivenciais, relacionando-os as teorias.

Foi importante perceber a discussão proposta por Michael Bury (1997) em sua pesquisa com pessoas com artrite reumatoide em Londres (Inglaterra). Este sociólogo britânico propôs, em 1982, que a chegada de uma doença de longa duração é desestruturadora para as pessoas e suas famílias, causando o que chamou de “ruptura biográfica”. Esse conceito foi amplamente utilizado na sociologia e antropologia da saúde e da doença.

Bury chama atenção para as fases desde o aparecimento dos primeiros sintomas até o encaminhamento para os especialistas, assim como isso tudo é digerido e subjetivado para os próprios portadores e seus cuidadores/familiares imediatos. Percebi nas conversas ao longo de minha pesquisa, que essas diversas fases estavam presentes nas narrativas de meus interlocutores. Segundo Bury:

[Em primeiro lugar] esse estágio caracterizado pelo questionamento de “o que está acontecendo aqui?”, envolve a atenção aos estados corporais que nem sempre são trazidos à consciência e decisões sobre procurar ajuda. Em segundo lugar, há rupturas mais profundas nos sistemas explanatórios que são normalmente usados pelas pessoas, de tal maneira que uma revisão fundamental da biografia e do autoconceito da pessoa está envolvida. Em terceiro lugar, há a reação à ruptura, envolvendo a mobilização de recursos, no enfrentamento de uma situação alterada (1997, 43).

Defendo aqui que essa revisão fundamental da biografia e do autoconceito de pessoa não se dá somente na segunda fase, e que tampouco a segunda e a terceira fase são consecutivas, podendo variar bastante. O que percebi em minha pesquisa foi que essas fases, mencionadas por Bury, têm fronteiras fluidas e permeáveis. No caso, as revisões biográficas e as rupturas podem se dar ao longo da trajetória de longa convivência com a doença, com as mudanças sintomáticas, as incertezas do prognóstico e da eficácia ou não do tratamento, etc. Essa ideia está presente ao longo desta monografia e será trazida mais

especificamente no capítulo quatro, em que trarei contribuições mais concretas para este conceito.

A perspectiva analítica que adotei aqui foi cunhada principalmente por Anselm L. Strauss e seus colegas de pesquisa (1984; 1985; 1997), em considerações acerca da experiência e convivência com as doenças de longa duração. Eles chamam atenção para a necessidade de atentarmos para a organização dos vários tipos de “trabalhos” realizados pelas pessoas envolvidas: o próprio adoentado, seus cuidadores familiares e os profissionais de saúde. Estes trabalhos podem ser tanto materiais, como subjetivos e fazem parte do esforço de organização da experiência da enfermidade, como por exemplo: o manejo dos regimes medicamentosos e o controle dos sintomas; o reordenamento do tempo e do conforto; o manejo e prevenção das crises e da segurança clínica; além do que é denominado pelos autores como trabalho sentimental/emocional. Junto ao esforço de realizar esses trabalhos, existe para os autores o desafio de conciliá-los entre si e ainda aliá-los à realização das tarefas domésticas em questão. Por isso, o manejo da doença é tido por eles como composto por tarefas complexas em si, que podem ser agravadas ainda mais pelo caráter problemático com relação às contingências e incertezas que trazem certas doenças continuadas (1997, 24), que é o caso do Parkinson.

Um conceito dos autores que utilizo ao longo de toda a monografia é o termo “trajetória da doença” (Strauss et. Al. 1984). Este difere do curso apenas fisiológico e clínico da doença, pois abarca o contexto mais amplo, principalmente sobre a organização total do trabalho feito ao longo do tempo e ainda o impacto naqueles envolvidos com esses trabalhos e organização (1984, 64). Esse termo acompanhará o desenvolver desta monografia em um exercício interpretativo da experiência da enfermidade compartilhada pelos interlocutores.

O conceito de “itinerários terapêuticos” informa as escolhas pelos tratamentos, após a percepção da enfermidade, em busca de ajuda profissional (ou não). Esse conceito é muito usado na antropologia da saúde, e aqui foi inspirado por Alves (1993), que propõe que as pessoas atuam como os personagens centrais, que definem suas escolhas e decisões em seus próprios tratamentos a partir de suas experiências pessoais e sociais. São menos passivos e pacientes como no passado e mais agentes, participando ativamente nos

processos de decisões sobre seus tratamentos. Os itinerários terapêuticos no caso das doenças de longa duração são bastante complexos e continuados, em comparação com as doenças ditas agudas.

Ruth Pinder (1988; 1990; 1992) é uma socióloga que trabalha atualmente como consultora na Sociedade Britânica de Parkinson. Ela publicou um livro e dois artigos em que ela utiliza essa abordagem interacionista, tão consagrada por A. Strauss, no estudo da convivência das pessoas com a doença de Parkinson. Pinder lembra (1988, 69) que a situação de se estar “fora do equilíbrio” não é apreciada pelos adoentados e é constantemente negociada e “equilibrada” de diversas formas. Além disso, ela traz várias considerações importantes sobre as perspectivas de médicos e pacientes sobre a doença (1990; 1992), e como essa relação necessita de comunicação. Pinder foi uma das autoras mais importantes nas considerações desta pesquisa, e me acompanha teoricamente ao longo de quase toda a monografia.

O cientista social holandês, Gerhard Nijhof, também fez pesquisa com pessoas com Parkinson, convidando seus interlocutores a falar livremente sobre a experiência da doença. Ele procurou os padrões do processo de construção da doença, em conjunções de interpretações conectadas. Em seus dois artigos, ele fala da recorrência do aparecimento dos “problema da vergonha” face à aparência pública (1995) e do “problema da incerteza” e da “falta de confiança” (1996). Essas ideias dele também serão abordadas no último capítulo.

Samantha Solimeo é uma antropóloga americana que publicou um livro recentemente sobre sua pesquisa de campo com pessoas com Parkinson no estado de Iowa (EUA). Essa autora argumenta que (2011) entre as pessoas que ela conheceu, a concepção de Parkinson estava ligada ao discurso do envelhecimento, como processo contínuo de perdas. Esta autora será abordado ao longo do texto, mas será também central para a discussão no capítulo quatro.

Por fim, termino aqui chamando atenção para a distinção bem conhecida nas ciências sociais da saúde e da doença, dos termos “disease” e “illness”, traduzidos para o português como doença e enfermidade, respectivamente. No caso, “disease” seria a doença no sentido biomédico do termo. “Illness” aborda o sentido mais social e subjetivo da experiência, de como o próprio adoentado faz sentido de “não estar bem”. Segundo Helman (2009) isso não quer dizer que

sejam sempre ideias separadas, mas sim modelos explicativos que se sobrepõem. Em meu caso específico de pesquisa, o que me interessou foi esse segundo modelo, o da visão da pessoa adoentada. Porém, como meus interlocutores não utilizaram nenhuma vez a palavra enfermidade, e como o conceito principal que utilizo da “trajetória da doença”, foi traduzido usando o termo doença (e não “enfermidade”), escolho aqui utilizar este último termo. Esta palavra, porém, estará sendo utilizada no sentido de “illness”, de como as pessoas interpretam e fazem sentido de suas experiências de adoecimento.

Vale notar como essa monografia está organizada. No capítulo dois apresentarei primeiramente a percepção que meus interlocutores faziam dos sintomas e, da mobilização de recursos no início da busca por ajuda. A segunda parte foca na importância da relação médico-paciente na definição dos itinerários terapêuticos e na própria visão da trajetória da doença.

O capítulo três visa duas estratégias e trabalhos principais que surgiram no manejo da doença. Primeiramente, abordo o assunto do manejo dos regimes medicamentosos como estratégia principal na convivência com o Parkinson. Trago como o desenvolvimento de uma expertise (conhecimento através da experiência) para se lidar com essa medicação “perigosa” era necessária. Na segunda parte do capítulo falo de um tipo de estratégia mais subjetiva, que ajuda na manutenção do valor das identidades pessoais.

No quarto e último capítulo, por fim, abordo o caso específico de Marcella, primeiramente apresentando suas características e depois discutindo o manejo que ela fazia de suas “crises”. Em seguida me atendo às concepções do Parkinson atrelado à ideia de envelhecimento. Reflito sobre como esta influencia e funciona para essas pessoas, e como o caso de Marcella desafia a mesma.



## **CAPÍTULO 2**

### **Da percepção dos sintomas aos itinerários terapêuticos**

Nesse capítulo falarei das fases iniciais da trajetória da doença de meus interlocutores. Primeiramente, compartilharei a história da percepção dos sintomas para S. Waldo. Em nossa primeira conversa, mencionada na introdução, ele me contou como percebeu os primeiros indícios da doença. Isso foi recontado essa mesma história, de outras formas e em outros momentos. Escolhi essa história para abrir a discussão sobre quando “algo não vai bem”, pelo fato de ela ter aparecido muitas vezes no discurso de S. Waldo, provocando meu olhar para essa fase inicial no discurso dos outros participantes. Os eventos vividos por S. Waldo na percepção de suas reações corporais são interessantes, pois trazem elementos de conexões e comparações com as histórias e categorias dos outros interlocutores. Irei abordar algumas destas conexões ao longo desta primeira parte.

Na segunda parte do capítulo, falarei da mobilização de recursos iniciais, no sentido da constituição dos itinerários terapêuticos na busca por ajuda médica. Esta secção focará mais na importância da relação médico paciente para as pessoas de minha pesquisa em suas trajetórias da doença. Discutirei ainda sobre o caso de S. Waldo, e farei conexões com a situação de Marcella e de S. Flávio, para ressaltar como podem ocorrer quebras na confiança da relação com os médicos. Pretendo mostrar um pouco de como os itinerários terapêuticos vão sendo modelados a partir das relações que se constituem com esses profissionais da saúde.

#### **2.1. Sensação que “algo não vai bem” e busca de informações**

Acreditamos que o ponto de partida para a compreensão da enfermidade é que ela está necessariamente presa a uma experiência. É a experiência de sentir-se mal que, por um lado, origina, por si mesma, as representações da doença e, por outro lado, põe em movimento a nossa capacidade de transformar esta experiência em um conhecimento. É

através das impressões sensíveis produzidas pelo mal-estar físico e/ou psíquico que os indivíduos se consideram doentes. Não poderíamos saber *a priori* que estamos doentes sem que a sensação de que “algo não vai bem” tenha sido revelada anteriormente. [...] A multidão de experiências diversas precisa ser organizada em uma totalidade sintética, isto é, em configurações globais dotadas de sentido. (Alves, 1993:268)

De acordo com essa citação de Alves, considero a importância da experiência na percepção da doença. Dessa forma, entendi as histórias contadas por S. Waldo justamente como constituindo essa totalidade sintética, construída a partir de suas experiências vividas, para que essas aparecessem como uma configuração dotada de sentido para ele. Falarei a seguir de alguns aspectos importantes elencados por ele para caracterizar a fase inicial da percepção dos sintomas, e farei a conexão com as histórias de alguns outros interlocutores. Sempre que eu trazer um novo interlocutor ao texto, farei uma breve apresentação ao leitor sobre ele(a).

## **O olhar do outro:**

### **A saída da normalidade e a percepção nas relações**

S. Waldo é professor aposentado da UnB. Ele mora em uma casa no Lago Norte, com sua esposa, D. Cibeles, doutora em física, e com seu filho mais novo, que era arquiteto. O casal tem mais um filho e uma filha, já casados. O filho mais velho é médico e mora em São Paulo e a filha do meio, mora na Alemanha. S. Waldo é mineiro, nascido em Monte Carmelo (MG) em 1948. Entretanto, com um ano de idade foi para Goiânia (GO), onde morou até 1971, quando se mudou para Brasília por causa da melhor estrutura do curso dele na UnB. Ele e D. Cibeles se conheceram em Goiânia quando ele dava aula e ela era sua aluna no colegial. Ela veio para Brasília com ele, cursar a faculdade e eles se casaram em 1977. S. Waldo tinha 67 anos à época da pesquisa e tinha sido diagnosticado com a doença de Parkinson há seis anos. Segundo ele, os sintomas surgiram em meados de 2005, mas ele somente foi diagnosticado com a doença por um especialista médico em 2008. Algumas situações em seu dia-a-dia o fizeram ter essa sensação de que “algo não ia bem”.

Em nossa primeira conversa, na palestra de boas vindas do projeto da FEF, ele relatou que ao dar uma aula na UnB, enquanto escrevia no quadro negro como de costume, um aluno disse que não conseguia entender o que estava escrito. A partir daí, S. Waldo ficou preocupado, pois sempre tivera uma caligrafia elogiada pelos alunos.

Ele me contou também que o Parkinson afetava o olfato, e que ele descobriu isso um dia que estava dirigindo e sua esposa ia ao lado, no banco do passageiro. Ela começou a reclamar do forte cheiro de gasolina, entretanto ele dizia que não sentia. Ele parou o carro e foi verificar. Constatou que realmente havia um vazamento, mas ele não tinha percebido o cheiro e ficou impressionado com isso, pois gasolina tem cheiro forte. Posteriormente na internet, S. Waldo descobriu que pesquisadores holandeses haviam descoberto que em alguns casos o Parkinson poderia diminuir o olfato.

A terceira cena que ele me contou, ainda nessa primeira conversa, foi de que seu filho médico tinha percebido o tremor de suas mãos durante o almoço e o alertou de que não era “normal”. S. Waldo justificou dizendo que deveria ser da velhice, mas seu filho insistiu que ele deveria ir ao médico. Na entrevista em sua casa, ele me contava novamente esses eventos, e então sua esposa o corrigiu sobre o evento do almoço:

Waldo: Porque ao dar aula, eu escrevia com a letra perfeita, entendeu? Aí eu comecei a fazer caligrafia, aí um dia o aluno falou pra mim: "Professor, não estou entendendo o que você está escrevendo no quadro". Aí eu pensei: "Puxa vida, um aluno vir falar isso pra mim?". Dei dois passos pra trás e olhei, e realmente, o que será que estava acontecendo? Eu julgando que era pelo fato de eu estar usando muito o computador. Eu digitava ao invés de escrever manuscrito. Eu pensei: "Poxa, estou usando o computador e está atrapalhando a minha escrita." Eu pensei isso. E a outra é que, durante o almoço, eu tremia o braço...

Cibele: Não foi no almoço não, foi no café da manhã. Ele pegou o jornal para ler, foi a primeira coisa mais concreta. Ele pegou o jornal e eu comecei a observar que quando ele levantava o jornal, ele tremia. Aí eu comecei a observar e daqui a pouco ele tremia de novo. Aí peguei e falei: "Você está tremendo a mão." E ele falou "Não...", disse que era porque ele tinha limpado a piscina, daí pegava aquele negocio pesado. "Não, foi porque eu devo ter feito esforço físico." Aí eu falei: "Não estou achando legal esse tremor". Daí eu liguei pro meu filho, no mesmo dia: "Gilberto, eu estou observando que seu pai está com certo tremor. E não está me batendo como uma coisa normal."

S. Waldo, assim como os outros entrevistados, observaram alguma atividade rotineira, que era considerada fora do “normal”, que os fazia questionar o que estava acontecendo. S. Waldo continuou contando que depois, ele e sua esposa marcaram um médico indicado pelo seu filho. Quando perguntei como foi seu processo de aposentadoria, ele afirmou que o que mais incomodava era o fato de não fazer mais as coisas da maneira que “sempre fez”.

Nas conversas com S. Waldo, em momentos diferentes, os eventos ressurgiram e alguns elementos importantes foram trazidos à tona. Um elemento que primeiramente quero chamar atenção aqui é o da percepção social dos sintomas. Todas as histórias que S. Waldo me contou envolvem a presença de outras pessoas, seu aluno, seu filho e sua esposa. Os outros interlocutores também perceberam o início dos sintomas em situações que envolviam a família imediata e ou pessoas de fora, em situações que poderiam envolver o constrangimento de não realizar as tarefas corriqueiras normalmente, tendo dificuldades nos movimento, tremores, ou dores.

Percebi então que as experiências da percepção dos sintomas se davam em sua maioria nas interações sociais dos indivíduos, em situações que as reações corporais saiam da pretendida normalidade do dia-a-dia, notadas em sua maioria por terceiros. Isso pode acontecer pelo fato dos sintomas do Parkinson envolverem aspectos corporais perceptíveis nas interações sociais como: tremores, dificuldade de movimento, lentidão, enrijecimento, etc. No caso meus interlocutores distinguiam duas formas principais de Parkinson, a do tremor, e da rigidez dos movimentos, e esse contraste também já se insinuava nessa fase inicial, dependendo da forma que os sintomas apareciam. Os casos a seguir ilustram ainda mais essa questão.

No caso de S. Amauri, um senhor de 53 anos, as pessoas da família perceberam antes dele. Ele era casado com D. Monique, trabalhadora doméstica. Eles moravam em São Sebastião (DF) com o filho adolescente e, tinham também uma filha, professora e já casada. Ele veio do Piauí para Brasília, com o irmão, há 30 anos em busca de trabalho na construção civil. Posteriormente ele conseguiu um emprego de zelador em uma escola no Lago Sul, onde residiu também por muitos anos. Conheceu sua esposa lá perto, porque ela trabalhava em uma casa

de família da vizinhança. S. Amauri foi aposentado da escola há um ano e meio por causa da doença.

Segundo D. Monique, ela e suas irmãs, começaram a perceber que ele ficava “estranho” quando bebia uma cervejinha. Elas perceberam que ele ficava “meio lerdo” ou andava “esquisito” e até um pouco “duro”, durante alguns momentos do dia. D. Monique, depois de alguns meses notando esses fatos, conversou com ele e o convenceu a ir ao médico. Sua patroa era médica e marcou uma consulta com ele no HUB, onde foi encaminhado à neurologia. Ele recebeu o diagnóstico há aproximadamente quatro anos.

Esse mesmo aspecto da percepção social fica claro também no exemplo de D. Tereza, uma senhora de 68 anos nascida em Goiânia (GO), mas que veio para Brasília na época da inauguração da cidade. Ela se casou com 16 anos e se divorciou pouco tempo depois, criou as três filhas sozinha. Morou um tempo com a mãe que a ajudou, mas logo virou funcionária pública e financiou um apartamento na 310 sul. Sua filha do meio, Marcella, tem Parkinson há dez anos e mora com ela atualmente. A mãe de D. Tereza também teve Parkinson e faleceu em final de 2013 de pneumonia. Tereza, como me disse para chamá-la, foi diagnosticada há três anos com a doença. Seus sintomas principais eram “tranquilos” segundo ela, como leves tremores nos pés, na mão direita e certo cansaço. Na entrevista, em sua casa, ela me contou que foi sua manicure que chamou a atenção para o tremor em seus pés. Segundo ela, o começo nos pés a faz diferente da maioria das pessoas, em que a doença “pegava” primeiro nas mãos.

## **Da (auto)percepção aos primeiros recursos:**

### **Autodiagnóstico**

No caso de Marcella, filha do meio de Tereza, que tinha à época 48 anos, tanto ela quanto seus familiares começaram a perceber suas alterações corporais. Ela era formada em Psicologia e tinha Parkinson desde os 36 anos. Ela foi casada durante três anos e não tinha filhos. Marcella trabalhou durante

muitos anos na EMB (Escola de Música de Brasília) como secretária, e somente há um ano parou de trabalhar.

Sua mãe Tereza e suas irmãs começaram a perceber que seus braços ficavam rígidos e dobrados, assim como sua mão ia fechando sozinha. Marcella também começou a reparar que ao fazer as atividades diárias, como dirigir, andar e trabalhar, sentia dificuldades:

Marcella: É, no andar, né? Eu me sentia muito cansada e o braço meio dormente. Aí eu ia dirigir e eu não conseguia girar o volante e nem tinha força na perna, na perna esquerda. O engraçado é que você vai num jeito de andar, também, que a pessoa percebe que você está andando mancando! Mas nem tão mancando, você vai virando o corpo, para o lado. A tendência é enrijecer, então, eu fazia assim com o braço, quando eu via, ele estava preso. [Mostra dobrando o braço na altura do abdômen]. E todo mundo falava, “Abaixa o braço”. Implicavam à beça. Mas eu dizia “É automático!” É porque você vai perdendo completamente os movimentos. Daí achei que era problema de coluna, fiz uma série de exames.

Fernanda: Mas por que, você tinha dor na coluna?

Marcella: Tinha. Começa a doer aqui assim, na nuca, né? [Indicando a região do pescoço] Dói, porque vai enrijecendo. Aí eu achava que era um problema de coluna e fui para o ortopedista. O que eu passei de ortopedistas, aí faz exame daqui, ressonância dali, entendeu? Mas eu já comecei a olhar na internet, como sempre, e eu já sabia que eu estava com Parkinson.

Fernanda: Você sabia?

Marcella: Sabia e não queria admitir.

Tereza: Aceitar, né?

Fernanda: Mas você falava isso para as pessoas?

Marcella: Não, não falava não. Eu não aceitava. Falava: “Não pode ser”.

Marcella também experimentou a percepção dos sintomas como um tipo de alteração da normalidade corporal em seu dia-a-dia. Como S. Waldo, ela utilizou a estratégia da mobilização de recursos a sua volta, para lidar com a situação de “sair do normal”. Antes de ir ao especialista, pesquisou sobre os sintomas que estava tendo e já sabia que poderia ter Parkinson, mas não queria acreditar e aceitar.

S. Waldo me explicou que o diagnóstico do Parkinson era “fácil de fazer”. Uma tarde, enquanto andávamos até o estacionamento juntos, ele perguntou se eu sabia dos testes diagnósticos básicos que qualquer um poderia fazer. Eu disse que não e ele contou do primeiro teste, fazendo a demonstração com a mão esquerda, juntou o polegar e o indicador com facilidade e em seguida fez com a mão direita, e a dificuldade com que fazia esse segundo movimento foi clara. Seus dedos da mão direita pareciam não obedecer ao comando de se juntarem. Nessa mão direita era onde o Parkinson havia “pegado”, segundo ele. Sobre o segundo teste, olfativo, ele me contou de novo a história do vazamento de gasolina no carro. O terceiro era a caligrafia que ia diminuindo e piorando e ele mencionou o evento da sala de aula. Isso me fez pensar como esses testes podem funcionar como uma primeira porta para um autodiagnóstico.

S. Waldo passou por situação parecida a de Marcella, e revelou quando contava-me das situações que o fizeram perceber algo diferente em seu corpo. Ele me disse que já desconfiava que tinha Parkinson antes de ir ao médico, e assim como Marcella, tinha pesquisado de forma independente na internet e descoberto a conexão entre os sintomas que sentia.

Entendo aqui a busca por conhecimento na internet feita por S. Waldo e Marcella, em um primeiro momento, como uma estratégia de autopercepção, motivada pela busca de saber o que estava acontecendo com seus corpos. Pode ter funcionado como uma luz provisória no mistério desconexo dos sintomas, mas que ao mesmo tempo trouxe muito medo de ser confirmada. Ruth Pinder (1990) também evidenciou este dilema sua pesquisa, e na minha, Marcella reforçou também o mesmo. O fato de tanto Marcella, como S. Waldo possuírem ensino superior e partilharem da classe média – diferente dos outros quatro interlocutores, que tinham pouca familiaridade com computadores pela barreira etária e social – influenciava na forma de lidar com a percepção dos sintomas corporais aparentemente desconexos.

Nos dois casos, o autodiagnóstico se deu em segredo, não sendo comentado com os familiares, pois não era totalmente certo, tanto por não ter sido confirmado por um especialista, mas também pela dificuldade de aceitar o fato. Marcella, logo no começo da entrevista, contou que mesmo desconfiando que tinha Parkinson, por sua avó ter tido a doença anteriormente e pelas

informações que pesquisou na internet, o que ela queria de verdade era que o médico negasse essa situação.

Até aqui, como intuito panorâmico, apresentei S. Waldo, como protagonista que abre e conduz esse capítulo, Marcella e sua mãe Tereza, e S. Amauri e sua esposa Monique. Comentarei a seguir sobre os casos D. Janaína e S. Flávio, para introduzir os dois últimos interlocutores da pesquisa e diferenciá-los das histórias anteriores.

## **O problema de tremura “pegou” de vez**

O caso de S. Flávio foi bem diferente de todos os outros interlocutores. Ele era um senhor que, assim como S. Waldo, veio do interior de MG, e tinha 60 e poucos anos. Ele era casado há muito anos, desde que sua esposa Marina tinha 17 anos. Eles moraram em Belo Horizonte, onde ele trabalhava vendendo doces pelas ruas. A família se mudou para Brasília em busca de uma vida melhor quando os filhos ainda eram pequenos e ele continuou entregando doces por algum tempo. Trabalhou então em uma boate, como segurança e depois como gerente e ainda abriu um bar com música ao vivo, o que não durou muito. S. Flávio parou com esse ramo, pois era muito estressante mexer com bebidas e com a noite. Resolveu então abrir uma loja de agropecuária, que já funcionava na época da pesquisa há quase 20 anos e, que trouxe a ele e sua família uma estabilidade maior. S. Flávio e Marina tem três filhos, dois homens e uma mulher. A mais nova, Silvana, que morava com eles, é acunpaturista.

O caso de S. Flávio era diferente dos outros porque sua mãe sempre teve “um problema de tremura”, assim como ele teve desde jovem. O que D. Marina chamou de “tremor essencial”. Ele me contou que seu filho mais velho também tem um “leve tremor” quando fica nervoso, mas se recusa a ir ao médico. Em suas palavras, o seu tremor acabou “pegando” de vez mesmo um ano antes de nos conhecermos, quando começou a reparar que não conseguia mais assinar cheques no trabalho.

Assim como os outros interlocutores, S. Flávio teve dificuldades ao realizar atividades rotineiras, porém, no caso dele, o que difere dos outros é que o tremor não era um elemento novo em seu corpo. Como sempre fora presente em sua família, era tido como algo “normal”. Esse tremor não o incomodava nem



impedia de realizar as atividades de trabalho. Muito pelo contrário, ele disse que era acostumado e nem reparava tanto, e sempre fora uma pessoa muito trabalhadora. Essa fronteira do normal começou a se esquivar quando os tremores atrapalharam suas atividades diárias, o que o levou a procurar um especialista que o diagnosticou com a doença de Parkinson.

No caso de S. Flávio percebi que ele usava o verbo “pegar”, a mesma metáfora de contágio observada no discurso de Tereza e S. Waldo. Assim como Tereza, S. Waldo empregava essa expressão de modo otimista ao fato de a doença só ter “pegado” em uma de suas mãos e não ser algo que o incomodava muito. Já S. Flávio, dizia ter “pegado de vez”, pois tremer passou de familiar e normal para doença e “anormal”. O diagnóstico da doença segundo ele, não o impedia de seguir com sua vida e sua rotina altamente esforçada e trabalhadora. Entretanto, ele confessou que para ele era difícil aceitar a doença, porque não conseguia aceitar o envelhecimento. O fato de “ter que aceitar” estava presente em seu discurso, ao mesmo tempo em que ele não se via mais como a mesma pessoa de outrora. Todos os interlocutores em alguma medida se mostraram dessa forma em seus discursos, com relação a contraditoriedade da aceitação, tema que retomarei no capítulo quatro.

Bury, em seu estudo com pessoas com artrite reumatoide, enfatizou o frágil equilíbrio que existia entre ver a doença como uma força externa e, ao mesmo tempo, sentir que ela invadia todos os aspectos de suas vidas (1997, 47). No caso de meus interlocutores, a metáfora do contágio, “pegar”, poderia advir desse frágil equilíbrio, entre aceitar a invasão da doença em todos aspectos de suas vidas, e ao mesmo tempo, categorizá-la como algo externo, de que não se pode escapar. Esse agente externo, de alguma forma, “pega” em seus corpos, no começo em algumas partes específicas e irá impregnar ou não suas relações sociais com os outros.

## **Auto percepção e independência**

Falarei brevemente aqui da situação de Dona Janaína, para ressaltar outro tipo possível de experiência inicial. Ela é uma senhora de Paracatu (MG), que tem 63 anos e que se definiu como uma pessoa muito ativa e independente. Ela era casada há muitos anos, mas dizia não depender do marido para nada. D. Janaína

demonstrava isso em seus atos e discurso. Morava com a filha mais nova, que era enfermeira, seu neto pequeno e o marido, que trabalhava como caseiro em uma chácara da região. Ela me contou que eles moraram durante muitos anos em uma chácara de conhecidos e aos poucos juntaram dinheiro para comprar o seu terreno e construir sua casa própria. Depois, ela trabalhou muitos anos como diarista e quando decidiu trabalhar com carteira assinada foi ser cozinheira de uma escola de freiras no Lago Sul, onde ficou por muitos anos. Ela foi diagnosticada com Parkinson há cinco anos, mas ela já tinha fibromialgia há algum tempo.

D. Janaína percebeu que algo não ia bem num momento em que estava sozinha ao cozinhar e ao ficar de repouso em sua casa. Foi quando percebeu os tremores na mão e no pé. Ela já estava aposentada por invalidez nesta época por causa da fibromialgia – uma espécie de desligamento dos nervos que, como sua médica disse a ela, é uma das causas do Parkinson também. Para ela, o fato de ter sido muito doente na infância e principalmente por ter sido “a vida toda muito agitada” e às vezes até “nervosa”, também influenciou o desenvolvimento das duas doenças, pois ambas vêm de problemas com os “nervos”, categoria utilizada por ela. O que quero ressaltar no caso de D. Janaína é que o fato da independência ser um valor importante para ela nos ajuda a entender porque ela foi a única entre os interlocutores a ter percebido sozinha os sintomas.

## **2.2. “Eu não estou comprando pão”: O valor da confiança na relação médico-paciente**

Nessa parte trarei alguns elementos que se mostraram importantes nos caminhos que meus interlocutores tomaram em seus itinerários na busca de ajuda. As narrativas sobre estes apareciam geralmente após me contarem sobre a percepção dos primeiros sintomas. Como pude perceber, tanto na trajetória de S. Waldo como na da maioria dos outros, as pessoas mais próximas que eram referenciais na área de saúde - principalmente médicos – indicavam onde ir. O filho médico de S. Waldo, assim como para S. Amauri a patroa médica de sua

esposa, foram a referência para que chegassem até um especialista que pudesse diagnosticar o que “estava pegando” – em analogia à metáfora usada por eles. O que pareceu importante nessa escolha dos médicos foi a indicação de alguém com quem tinham confiança e ligação. Os caminhos tomados a partir disso são diversos. Dado muito importante foi que nenhum dos interlocutores permaneceu com o primeiro médico encontrado.

### **Descaso: a questão do tempo e da relação meramente prescritiva**

Depois da atividade da meditação na FEF, S. Waldo me contou como foi sua primeira consulta em que recebeu o diagnóstico. Entretanto, em nossas conversas, ele pouco falava desse primeiro médico. Eu então puxei esse assunto na entrevista em sua casa:

Waldo: As consultas desse médico duravam entre três e cinco minutos.

Fernanda: Ah é? Que coisa!

Waldo: Não se interessava pelos pacientes. Eu ia lá e ele: "Como é, já parou de tomar o remédio? Então toma aqui três caixas".

Cibele: A função dele era dar receita para o Waldo a ponto de deixar o Waldo dizer para ele se a quantidade do remédio era boa ou não. Deixava o Waldo à vontade. Meu filho, que é médico, nunca viu um médico deixar o paciente dizer se deve aumentar ou não a dose. Não é por aí. Meu filho falou: "Mãe, muda esse médico".

Fernanda: Seu filho falou isso também? Mas o senhor já não estava gostando?

Waldo: Não, não! Porque ele era muito seco, está entendendo? A consulta durava muito pouco tempo. Ele andou fazendo uns exames complementares, fazendo exame errado.

Percebi que o pouco tempo da consulta e a função meramente prescritiva, eram fatores que S. Waldo interpretou com descaso e falta de interesse por parte do médico. Esses elementos aparecem na maioria dos discursos dos

interlocutores ao longo da pesquisa e muitas vezes eram os motivos para mudarem de médico.

Falarei um pouco mais sobre o caso de D. Janaína, para trazer outro exemplo. Em seu caso foi seu médico anterior que indicou o primeiro neurologista com quem ela foi se consultar no Hospital de Base. Ela me contou sobre isso logo no começo de nossa convivência:

Ah, você chega no hospital, aí que não compensa você ir. Às vezes você pega certos médicos e certos enfermeiros, que, se você ficar em casa, você tira mais resultado. (...) Eu pegava o copo e percebi que estava tremendo, e a perna. Daí eu falei “Uai, parece que eu estou tremendo.” Daí voltei no Hospital de Base em uma consulta, conversei com o Dr. Antônio [que acompanhava seu problema de fibromialgia] e falei que parece que estava tremendo as mãos e a perna direita. Aí ele me deu um encaminhamento para marcar com o Dr. Bernardo, neurologista. Marquei com ele. Nossa, me neguei, reneguei! Também fui nele duas vezes e não voltei mais, não falei nada. Ele é esquisito. A Dra. Vanessa trata a gente diferente. Ela passa quase uma hora, ou mais, com você no consultório. Ela pergunta tudo, ela junta tudo, ela quer saber tudo, aí tá certo! O Dr. Bernardo é assim, você entra no consultório, primeira vez que eu cheguei ele perguntou: “O que a senhora tem?”. Daí eu expliquei, daí ele passou: “Vai tomar esse remédio aqui, daqui uma semana a senhora volta aqui, não precisa marcar não.” Daí você chega ali, ele chama a paciente, ele não espera você nem sentar, abre a porta, em pé mesmo recebe você, olha e diz: “Não, não, esse remédio aí, continua desse jeito e tal”. Ele nem olha o prontuário direito. O pessoal já tinha falado que ele era desse jeito, daí eu pensei que às vezes o pessoal estava enganado. Aí eu fui a segunda vez com ele, daí ele respondeu assim para mim: “Volta e continua tomando esse remédio, hoje não vou atender ninguém porque estou muito cansado.”

D. Janaína seguiu contando que essa experiência para ela foi muito desagradável e desrespeitosa, então ela simplesmente foi procurar outro médico. Foi ao HUB sozinha e conseguiu por sorte falar com um atendente, muito atencioso, segundo ela, que ligou para a Dra. Vanessa e perguntou se ela poderia atender. A doutora disse para ela voltar na semana seguinte, que iria atendê-la. Esse fato só reforça a importância da independência para D. Janaína, como já coloquei.

Pude perceber que, assim como a função meramente prescritiva do tratamento dado por esses primeiros médicos, as consultas muito rápidas eram fatores decisivos para que mudassem de profissional. D. Janaína reforçou os

pontos positivos no atendimento da Dra. Vanessa em oposição às atitudes do primeiro médico, Dr. Bernardo. Essa estratégia da comparação entre os médicos foi também recorrente no discurso de S. Waldo, assim como no de S. Amauri e de Marcella.

Ruth Pinder, em seu livro sobre a relação entre médicos e pacientes, menciona a importância do compartilhamento de informações como influência positiva sobre a cooperação do paciente (1990:24). Guiada pela autora, decidi perguntar sobre isso na segunda entrevista com S. Waldo, ao falarmos ainda do primeiro médico que lhe atendeu, Dr. Wagner:

Fernanda: O Dr. Wagner não falava muito sobre a doença?

S. Waldo: Quando a consulta era particular, ele conversava um pouco. Depois ele passou a atender pelo plano de saúde. Aí, as consultas passaram a durar três minutos. Entre três e cinco. No dia que ele estava de bom humor, durava cinco minutos.

Cibele: Eu achei um absurdo isso.

Waldo: Eu achava graça disso.

Cibele: Waldo falou pra mim: "Cibele, eu entro lá, ele me passa a receita, pego, vou embora e acabou". Não faz sentido isso. Eu acho que em uma doença crônica, a relação médico-paciente é muito importante. Olha, eu acho que ela é mais importante que o remédio. Honestamente.

Aqui, o casal mostra que a qualidade do atendimento equivale ao tempo e a comunicação. O fato da consulta ser particular ou de convênio influenciava no atendimento e no compartilhamento das informações. Esse mesmo fator aparece nos discursos dos outros interlocutores, no sentido de que a duração das consultas muda de acordo com o formato de seu pagamento. Geralmente, a duração era progressiva, se consultas acontecessem em serviços públicos, pelos convênios e em regime particular. Mesmo a Dra. Vanessa, sendo a médica elogiada por atender durante mais tempo no sistema público (em torno de 40 a 50 minutos, segundo D. Janaína e S. Amauri), quando atendia no formato particular, como no caso de Marcella, suas consultas duravam uma hora e meia em média.

Todas as pessoas que entrevistei eram, a época da pesquisa, pacientes da Dra. Vanessa, salvo S. Flávio. No começo, eram atendidos com uma frequência de três meses, mas após estabilizados em seus regimes de medicamentos, passavam a ser atendidos duas vezes por ano. No caso dos atendimentos públicos, como de D. Janaína, S. Amauri, para que pudessem acessar os medicamentos gratuitamente nas farmácias públicas de alto custo era necessário a volta a cada dois/três meses ao hospital para renovação da receita. Nos casos de atendimento particular, como o de Marcella, as consultas aconteciam de três em três meses, até o momento em que ela começou a piorar, como contarei um pouco adiante.

### **O “casamento”: os valores da “boa médica”**

No caso de S. Waldo, foi a esposa que lhe sugeriu mudar para Dra. Vanessa. D. Cibele já conhecia o prestígio da doutora, o que foi bastante relevante para lhes dar de confiança para mudar de profissional. Porém, mesmo nos casos em que a indicação da doutora não tivesse vindo de uma pessoa tão próxima, como entre D. Janaína e S. Amauri, a real confiança da relação médico-paciente foi fortificada através das atitudes dessa médica com relação aos seus pacientes. Argumento que isso se dá pois ela prezava valores – como tempo, escuta, atenção e interesse – que correspondiam ao esperado por essas pessoas.

Na última passagem da entrevista com S. Waldo, que trouxe acima, sua esposa sintetizou em seu discurso o que pude perceber que estava presente em diferentes níveis e com diferentes palavras em todos os discursos dos interlocutores: a relação médico-paciente é uma parte fundamental na convivência das pessoas com as doenças, principalmente as de longa duração. Na continuação da passagem, ela prosseguiu:

Cibele: Eu acho muito mais importante do que o remédio, porque ela [a médica] é a pessoa em que você vai ter que confiar. Ela vai te dar essa segurança, essa confiança, e você tem que ser acolhido.

Waldo: Eu não estou comprando pão.

Cibele: Essas doenças são longas, as doenças crônicas, você praticamente

casa com o médico. O médico casa com você. Não tem como não ser. Pelo menos é a minha leitura. Se eu fosse médica, era isso que eu faria.

Ela sugeriu aqui que um “casamento” seria selado simbolicamente entre o doente e seu médico. Por serem de longa duração, essas doenças levam a convivência com o profissional durante muitos anos, o que é um desafio para ambas as partes. Ruth Pinder (1990, 03) afirmou que 1ª relação médico-paciente precisava fazer sentido para o paciente, e isso levava em conta como ambos enxergavam a relação e o que esperavam dela. Os desafios dessa relação, especificamente na doença de Parkinson, pareciam ser diversos, pois é uma doença com o prognóstico incerto. Fica claro como o casamento – presente entre todas as pessoas que conheci aqui, salve Marcella e sua mãe – era valorizado na vida doméstica, e em uma versão simbólica no consultório.

Aqui, vale retomar a frase utilizada por S. Waldo e que dá nome a esta seção, de que, na consulta, ele não está indo “comprar pão”. Ele quer dizer que há certa banalidade na atividade de passar diariamente na padaria, em contraste com a seriedade de procurar um bom especialista para acompanhar sua doença até o fim da trajetória de sua vida. A comparação que D. Cibeles faz na passagem anterior, de que essa relação seria mais importante que o próprio remédio, dá um status quase que decisivo à relação-médico paciente. Para S. Waldo, assim como para a maioria dos outros interlocutores, a Dra. Vanessa foi uma importante figura em relação a trajetória com a doença porque ela oferece tanto um acompanhamento muito próximo e frequente, quanto não incide nessa banalização sugerida por S. Waldo

D. Cibeles também deixa em evidência no trecho acima, alguns dos valores principais esperados neste “casamento” com o médico – segurança, confiança e acolhimento. Conversando ainda sobre os valores dessa relação, logo após o trecho acima, podemos ver a importância destas atitudes médicas no discurso do casal:

Waldo: E a Vanessa é muito gentil, ela é muito receptiva.

Cibeles: Você sente que a pessoa se importa com você. Além da competência dela, ela sabe, ela conhece, ela pergunta. Acho que isso é importante. Ele está gostando demais dela.

Waldo: Parece que tem alguém cuidando de mim.

Cibele: Ele está até fazendo exercícios, imagina, coisa que ele não fazia.

Waldo: Eu tinha me matriculado num exercício físico. Aí o Ariel falou assim "Waldo, a Vanessa não vai botar o senhor lá na musculação." "Vai botar eu aonde então?". "Num clube de meditação.". Aí eu falei: "Então tudo bem!".

De novo, surgiram valores importantes, como se importar com os pacientes, a capacidade de perguntar sobre suas vidas pessoais e até mesmo a capacidade de motivá-los para atividades tidas como positivas para a qualidade de vida. Esse tipo de atitude é classificada como “trabalho sentimental” (Strauss et al, 1985) e aqui nesta pesquisa surgiu como fator muito presente na relação com a Dra. Vanessa. Esse tipo de trabalho se dá no sentido mais subjetivo da experiência, de um apoio psicológico, de trabalhar através de conversas e da positivação de aspectos da identidade, sentimentos e emoções em relação à doença. Retomarei mais a fundo esse tema na segunda parte do capítulo três. O que quero chamar atenção aqui é que, pela doutora ter perguntado sobre a vida das pessoas, soube que S. Waldo tinha sido praticante de meditação, e então pôde indicar essa atividade a ele.

Um fator que percebi ser muito significativo foi quando ele disse que sentia que alguém estaria “cuidando dele”, pois ele realmente se sentia melhor com essa sensação. Essa função do médico como não só o profissional da saúde que prescreve, mas como aquele profissional cuidador, que deve apreciar e conhecer a biografia do paciente, enxergando-os como seres individuais em suas necessidades, apareceram em todos os discursos de meus interlocutores. Guiá-los no manejo dos medicamentos, dar-lhes confiança para melhor lidarem e aceitarem as dificuldades da convivência com a doença, acolhe-los no sentido de escutar os anseios e medo, assim como reforçar os fatores positivos de suas posições individuais em suas trajetórias, eram todas atitudes valorizadas na relações estabelecidas dentro dos consultórios e hospitais frequentados. Quando perguntei para S. Waldo, logo depois da última passagem acima de nossa conversa:



Fernanda: Mas então, todo mundo fala dessa Dra. Vanessa. Qual a diferença dela na hora de lidar com a conversa, com as informações?

Waldo: Ela é uma mulher muito inteligente, super gentil, muito educada. Explica as coisas direitinho para a gente. Chama a atenção. Mas ela é muito carinhosa com o pessoal. Ela dá atenção. Não tem pressa, ela é muito natural. Gosto muito dela. Ela falou pra mim: "Oh, você vai pro CO. Vai fazer exercícios." Ela percebeu que eu estava com resistência a fazer exercícios. Ela falou: "Já sei o que eu vou fazer com você". Um dia eu cheguei lá e ela estava no CO. Quer dizer, ela se interessa pelo paciente dela. O paciente dela não é um contribuinte. Não é só uma pessoa que paga.

Aparecem acima novamente os aspectos que ele coloca como importantes para uma boa médica. O fato da Dra. Vanessa explicar as informações sobre a doença, ser carinhosa, atenciosa com as pessoas, cria um vínculo de confiança importante nessa relação. Em todos os casos da minha pesquisa, os interlocutores foram encaminhados para o projeto pela própria Dra. Vanessa, e esse fato foi interpretado por eles como uma forma de ela dar atenção e de se interessar pelo bem estar deles. Nesse sentido, essa relação foi muito importante para S. Waldo em seu próprio posicionamento na trajetória de sua doença. Assim como foi importante para os outros, como D. Janaína, S. Amauri e D. Tereza.

Strauss e seus colegas (1984, 67) falam das diferentes definições que as trajetórias da doença podem tomar. Segundo eles, a trajetória é ligada com as definições que as pessoas formulam sobre o que esperar da doença. Percebi, portanto, entre as seis pessoas que conheci, uma grande circulação entre médicos não simplesmente em busca de efetivos controles dos sintomas do Parkinson, mas frequentemente em busca de um profissional com uma visão acolhedora e atenta.

No caso de Marcella, apesar de Dra. Vanessa ter sido bastante importante em seu itinerário terapêutico e em sua própria posição na trajetória da doença, começaram a ocorrer algumas rupturas em sua confiança na médica. Pelo avanço dos sintomas, ela se questionou sobre a efetividade do tratamento. Como a Dra. Vanessa não sabia mais o que fazer, quais medicamentos usar em seu caso, ela resolveu procurar outro médico. Falarei mais disso um pouco a frente.

## **Dificuldades de acessos e mudanças de regimes**

Até aqui apresentei como os primeiros sintomas foram percebidos e depois quem foi procurado para diagnosticar esse quadro. Meus dados não informam, por exemplo, sobre todo o itinerário terapêutico realizado por cada um dos seis entrevistados, mas, sobretudo sobre a etapa em que estão dialogando mais estreitamente com profissionais biomédicos. Mas o que aconteceu quando a confiança, elemento tão importante nessa relação, foi abalada? A mudança de médico também nos diz sobre essa questão.

Quero mostrar, como se deu a quebra dessa confiança, no caso de S. Waldo e Marcella, que compartilharam outro médico. S. Waldo contou que consultou também com o Dr. Eduardo, indicado por uma amiga fisiologista de sua esposa. Este mesmo Dr. Eduardo, foi quem diagnosticou Marcella. Ela teve diversos “problemas” na relação com ele, pois ele queria que ela tomasse medicamentos antidepressivos sem que ela sentisse o efeito esperado. Este médico queria também que ela fizesse um novo tratamento experimental, com uma máquina moderna trazida do exterior, mas ela teria que arcar com todo o custo e ele não garantia certeza de sua efetividade.

Marcella e S. Waldo acusam-no de ser “mercenário” com valores crescentes. Parece que quanto mais dificuldade de acesso menos confiança se deposita no terapeuta. Coloco aqui a passagem em que S. Waldo dá um exemplo de um medicamento de difícil acesso que este médico lhe prescreveu:

Waldo: Aí eu fui no Eduardo e ele receitou um remédio que só encontra na Argentina. Ele não é liberado no Brasil, um tal de Elbrus.

Fernanda: Por que?

Cibele: Ele disse que era bom pra complementar.

Waldo: Disse que era bom, que era a última palavra, pá pá pá. Mas não era, não. Eu parei de tomar depois que eu passei para a Vanessa. Falei pra Vanessa e ela disse: “Não, usa o Prolopa e Estabil”.

Nessa passagem alguns pontos importantes surgem. A mudança de médico trouxe, na maioria dos casos, uma mudança dos medicamento prescritos. O fato da Dra. Vanessa ter mudado a prescrição anterior dessas pessoas, reforçou

simbolicamente para eles o fato de que realmente os médicos anteriores estariam equivocados.

Quando Marcella decidiu parar de consultar com Dr. Eduardo, aparecem também aspectos de seu itinerário:

Fernanda: Mas aí você resolveu mudar.

Marcella: Foi. Ah! Eu ia fazer consulta com esse Dr. Ivan. Aí eu liguei para o consultório dele. Aí ele não estava mais atendendo. Mas ele falou que tem uma médica que está atendendo, especialista em Parkinson. Aí deu total credibilidade. Eu fui com ela, estou até hoje.

Fernanda: Aí com ela você se identificou mais?

Marcella: É, aí ela mudou minhas medicações. Mudou o antidepressivo. Quer dizer, eu tive mais credibilidade, mais confiança do que no Eduardo. O Eduardo para mim era, quer dizer, só visava dinheiro, mais nada. Acho que a maioria dos médicos quando vai ganhando fama...

Tereza: Pois é, ela também foi médica da mamãe.

Fernanda: Quem?

Marcella: A Vanessa.

Fernanda: Ah, foi?

Marcella: É, porque a vovó também era paciente do Eduardo. Aí ela queria, uma outra opinião, de outro médico, né? Como você vai cansando dos remédios, eles começam a não fazer mais efeito. Eles não mudam, né? Aí ela passou para a Vanessa.

Apareceu no discurso de Marcella a questão dos medicamentos não fazerem efeito após um tempo e da mudança de profissional também acompanhada de nova prescrição. Marcella valorizou como positivas as mudanças de medicamentos, e consequentemente deu mais credibilidade e confiança à nova médica. Ela chamou atenção ao antidepressivo que mudou, pois antes com o Dr. Eduardo, Marcella não queria tomar o antidepressivo receitado. Ela acreditava que este a deixava pior do que estava antes de tomar, “dopada”, pois não conseguia fazer suas atividades. Nesse sentido, a mudança deste

medicamento foi positiva, pois melhorou seu estado emocional, e ela pôde fazer as atividades com mais motivação em seu dia-a-dia.

O que me chamou atenção em seu caso é que o itinerário percorrido acabou sendo o mesmo de sua avó: passou pelo Dr. Eduardo e pela Dra. Vanessa. Mas apesar desta última ter sido a médica que mais tempo ficou com sua avó, foi sua mãe que mencionou esse ponto. Marcella considerava que seu percurso não foi influenciado pelo de sua avó.

Quando a conheci, Marcella disse que estava em um momento com crises recorrentes, em situações onde seu corpo “endurecia”. Nessa primeira conversa, ela explicou que também havia chegado ao projeto da FEF pela Dra. Vanessa. Marcella me contou que a doutora falava que deveria tentar fazer mais exercícios e tomar menos medicamentos. Em fins de 2012 as crises de rigidez ficaram muito recorrentes e, surgiram alguns movimentos involuntários, efeito colateral da alta dose dos medicamentos. Dra. Vanessa tirou um dos medicamentos. Isso cessou o efeito colateral, mas aumentou a frequência das crises por dia. Marcella então, por consequência de suas crises pegou várias licenças e nunca mais voltou ao trabalho. Quase um ano depois desse episódio aconteceu a nossa conversa. No momento final da pesquisa ela convivia com vários momentos de “ficar dura” e tomava 13 medicamentos diários. Dessa forma, ela escolheu ir em outro médico, que era considerado “o especialista” em cirurgias com Parkinson na cidade. Isso foi um fato significativo em seu itinerário terapêutico, pois incluiu uma nova alternativa para lidar com sua situação.

Strauss e seus colegas de pesquisa (1985, 34) falam sobre o manejo dos regimes medicamentosos e concluem que quando o regime de um médico parece não funcionar mais eficientemente, as pessoas eventualmente procuravam outros médicos ou curadores. No caso de Marcella, com o fato de que o tratamento não fazia mais o efeito esperado, e de que suas atividades e independência estavam cada vez mais limitadas por causa disso, talvez sua única esperança fosse a cirurgia. Voltar à normalidade relativa de controle do seu corpo, repousava na possibilidade de a cirurgia dar certo. Ela foi buscar de alguma forma essa esperança no atendimento de Dr. Felipe. Isso porém promoveu uma ruptura significativa na relação com a Dra. Vanessa, pois esta era contra a cirurgia. Porém essa ruptura já vinha se desenvolvendo lentamente,

desde quando as crises de Marcella pioraram e a doutora não tinha mais recursos para ajudar a melhorar sua qualidade de vida.

Tereza me contou na entrevista posterior, feita somente com ela, que a Dra. Vanessa no começo era muito atenciosa com a Marcella, que elas tinham até o celular da médica para ligar nos momentos de crise. Porém, com as crises mais frequentes, a doutora não sabia mais o que fazer, e também não atendia mais os telefonemas como antes. Tereza contou que a Dra. Vanessa já disse algumas vezes que a Marcella tinha que “reagir”, que havia muita influência do aspecto “emocional”. Tereza concordava em partes, pois achava que essa não era uma explicação suficiente no caso de Marcella. Esta última também reconhecia a importância do emocional, mas não achava que justificava o fato dela estar em crise, como as vezes parecia ser a opinião de Dra. Vanessa. O curioso é que o emocional aparece no trecho anterior em que Marcella conta como começou a ter as crises, que quando ficava nervosa “tudo trava”.

Essas concepções da influência do estado emocional aparecem nos discursos de todos os interlocutores, em algum nível. Esse é um dado importante que permeia o discurso dessas pessoas, e tenho visto se repetir também em outras doenças de longa duração. Isso, no entanto, não será aprofundado aqui, mas pode servir de estímulo para futuras pesquisas sobre a convivência com a cronicidade.

### **“Jogar no bicho”**

Em vários dos itinerários terapêuticos aqui descritos, ficou claro como os medicamentos estavam sempre presentes, e como se influenciavam reciprocamente a aderência aos regimes medicamentosos e a confiança no médico. No caso da Marcella, o conflito com seu primeiro médico, Dr. Eduardo, envolveu muitos fatores. Além dos antidepressivos ineficazes e do caráter “mercenário” do médico, Marcella lembrou que ele queria lhe fazer de “cobaia” com um aparelho que ele ia trazer dos EUA. Essa palavra, “cobaia”, me chamou atenção para o certo desconforto que essas pessoas expressavam, ao estar nesta posição, e ser fruto de constantes testes com os medicamentos. Percebi, nos discursos das pessoas que, a maneira com que os profissionais apresentavam e

mudavam os fármacos, influenciava se esses adoecidos iriam ou não aderir a essa rotina de testes e tratamentos. Por exemplo, Marcella me contou que largou o tratamento do Hospital Sarah, porque “enjoou” pois tinha que ir lá todo mês e participar dos mesmos testes e perguntas, sendo que a cada vez um médico estagiário diferente lhe atendia. Esse tipo de tratamento foi pouco efetivo para ela, pois não criava nenhum tipo de vínculo terapêutico que a beneficiasse.

Irei introduzir um pouco sobre o itinerário terapêutico de S. Flávio, pois seu caso me chamou atenção. Percebi que sua trajetória da doença e itinerário destoavam do geral do grupo, como contei um pouco anteriormente. S. Flávio contou nesta passagem, na conversa que tive com ele em sua casa, um pouco como foi esse processo:

Fernanda: O senhor foi no médico e aí como que ele diagnosticou o Parkinson, assim?

S. Flávio: É porque ele deu uns remédios para fazer uns testes, né? E não resolveu, né? Aí, fiz alguns exames. Aí ele disse que não é tremura essencial, é o Mal de Parkinson mesmo.

Fernanda: Mas o senhor falou para ele, que o senhor já tinha isso?

S. Flávio: Eu falei, o tempo que eu comecei o tremor. Mas eu achava que aquilo era normal, que era de família, né? Porque minha mãe, minha mãe tremia muito. Aí eu achava que isso era coisa normal, da idade mesmo que pesou. Mas eu estou aceitando numa boa.

Fernanda: E como é que foi? O senhor foi em qual médico, primeiro? Como que o senhor foi no hospital, como é que foi a sua, assim, caminho pelos médicos?

S. Flávio: Todos [médicos] que eu fui experimentava os remédios. Todos foi assim. Aí a Marina achou melhor mudar de médico. Aí acabei indo em uns três ou quatro médicos.

S. Flávio logo mencionou a questão dos “testes” com remédios, que funcionam como uma espécie de etapa do diagnóstico. Em seguida falou que ele achava que era uma coisa normal em sua vida o tremor, que poderia ter piorado por causa da “idade”. Ele disse que a conduta de todos os médicos em que foi era de experimentar os medicamentos, e que isso foi motivo para sua esposa insistir que procurarem outro especialista. S. Flávio prosseguiu:

Ah, [o médico] achava que não tinha muito a ver as coisas, né? Teve um que falou mesmo: “Não, que não é muito a minha área, né? Aí vou te dar nome de um outro”.

Fernanda: Não era neurologista, não?

S. Flávio: Era. Ele achava que o meu caso não era um caso para ele. Ele é neuro, né? Mas é um neurocirurgião. Ai me indicou um outro, num hospital meio longe. A gente foi ali num centro perto daqueles prédios que têm ali em frente ao hospital Santa Terezinha. Com a doutora... Eu esqueci, a Marina é que sabe o nome do médico.

Nesse trecho ficou claro que a falta de conhecimento sobre a doença ou mesmo a alta especialização médica, aparecem no discurso de S. Flávio como uma dificuldade de encontrarem algum médico conhecedor do Parkinson. Pinder (1990, 34) também reconhece em sua pesquisa que a falta de conhecimento sobre a doença por parte de alguns médicos é muitas vezes razão para o descontentamento dos pacientes, assim como o excesso de especialização.

Conversei um pouco mais com S. Flávio e sua esposa chegou na sala. Eu comentei que estávamos falando dos médicos aos quais ele tinha ido e ela logo começou a me explicar:

D. Marina: Mas sabe o que é que é? Nós temos um plano de saúde muito bom, que é o X. Mas a gente não está achando um médico da área, especializado. Nós não achamos ainda, entendeu? Nós estamos tratando com neuro que está, assim, jogando no bicho.

Fernanda: Não é uma pessoa que trabalha com o mal de Parkinson?

D. Marina: Não. Aí eu não estou sentindo segurança. Já troquei uns cinco médicos, né bem?

S. Flávio: Falei para ela. Uns quatro ou cinco.

D. Marina: Sabe? A gente trocou demais, porque você nota que eles não tem noção.

S. Flávio: Esse aí mandou mudar para quatro comprimidos, comprar esse outro para tomar um por dia, do mesmo problema. E aquele da angústia, né? Que eu não comprei.

D. Marina: Não. Você comprou o da depressão. Está tomando o da depressão.

S. Flávio: Aquele que custa caro, 490...

D. Marina: Aquele é outra história, é para tomar junto com o Prolopa. O que você está tomando é para depressão. E achei que fez efeito contrário. Porque ele dormia até então. E depois que está tomando remédio para depressão, não está dormindo direito. E ele trabalha muito. Eles parecem que jogam no bicho. Depois que ele está tomando remédio foi pior. Porque pelo menos ele dormia. Apagava. E ele agora está perdendo o sono. Para ele que trabalha o dia inteiro, tem que dormir.

Nesse trecho transpareceu o mesmo desconforto de Marcella, aqui na expressão usada por D. Marina os médicos “jogavam no bicho”. Essa metáfora foi utilizada por ela para descrever essa sensação em que a pessoa vai sendo refém de vários testes de regimes medicamentosos. Ruth Pinder (1990:56) em sua pesquisa, também evidenciou que alguns pacientes se sentiam usados pelos médicos com relação a experimentação do tratamento medicamentoso. Apareceu também, a falta de conhecimento por parte dos médicos sobre o Parkinson, como um fator que não gerava segurança para o paciente. Esses foram os principais motivos deles terem trocado tanto de médicos em apenas um ano, pois suas expectativas eram de encontrar pelo menos um especialista.

Essa sensação, de ser um experimento constante com relação aos medicamentos e médicos diferentes, aparece em algum nível em todos os discursos dos interlocutores. A própria condição dos medicamentos para o Parkinson funcionarem de formas muito diversas e imprevisíveis nos diferentes organismos, em várias combinações e doses diferentes, que são testadas nos adoentados, corroboram para tal visão. O que quero chamar atenção aqui é que a experimentação dos regimes medicamentosos e as experimentações científicas em formas de testes físicos, e fisiológicos, são fatores recorrentes no discurso dos meus interlocutores, como sendo parte da rotina de seus itinerários com a doença.

Dra. Vanessa também fazia alguns testes para ver quais medicamentos se adaptavam a seus pacientes, mas talvez uma diferença seria que ela era uma especialista e estudiosa sobre Parkinson, referência no assunto. Logo, isso toma um peso na confiança que é depositada nela desde o início da relação com seus



pacientes. Além disso, como tratei na primeira parte, essa médica correspondia aos valores esperados pelas pessoas.

Ruth Pinder (1990:65) reconheceu, que algumas pessoas em sua pesquisa, achavam que os conhecimentos dos médicos sobre os medicamentos contribuía e ajudavam a lidar melhor com o manejo desses fármacos, bem como a lidar com as incertezas trazidas pela doença. Já no caso de Marcella, como os medicamentos já não eram mais efetivos, ela encontrou uma outra possibilidade de recuperar alguma esperança de independência com o Dr. Felipe, podendo cogitar o sucesso do procedimento cirúrgico.

Destaquei que as dificuldades de acesso aos medicamentos, bem como a concepção de que os medicamentos prescritos não faziam o efeito esperado, e de que as consultas consideradas caras, eram alguns fatores que podiam contribuir para a quebra da confiança nos médicos. A mudança desses regimes medicamentosos pelo novo profissional, proporcionava uma nova possibilidade para a construção da confiança no mesmo e no tratamento.

### **2.3. Considerações finais**

Na primeira parte do capítulo, trouxe elementos sobre o passo inicial de perceber os estados corporais considerados “fora do normal”, como entendi que foi pertinente para os meus interlocutores e a partir do que eles e seus familiares me contavam. Percebi que essa percepção se dá tanto no nível individual, como também no relacional. Apresentei também alguns elementos iniciais da percepção, como categorias nativas e formas em que ocorreram um autodiagnóstico.

Na segunda parte trouxe mais sobre as questões relativas as escolhas e decisões sobre procurar ajuda. Percebi onde e como faziam isso, assim como a mobilização de recursos valorativos ao escolherem quais médicos que lhes acompanhariam em suas trajetórias com a doença. O objetivo foi trazer formas em que se deram os itinerários terapêuticos para meus interlocutores, e assim trazer elementos que influenciaram nas decisões de como foram sendo traçados

esses caminhos. Apresentei os principais valores que modelavam suas preferências a certos tipos de atitudes médicas.

O que ficou claro para mim foi a importância da relação médico-paciente, entendida pelos interlocutores como uma das partes fundamentais do processo do manejo da doença, no sentido material, mas também subjetivo e emocional. Isso se dá pelo fato das doenças crônicas serem para o resto da vida, o que traz desafios constantes com relação ao cuidado de longa duração, assim como com as incertezas, que no caso do Parkinson são muito presentes com relação ao que está por vir.

A cada nova fase de mudança na trajetória da doença, é uma novo recomeço para as pessoas e seus médicos, e uma relação de confiança é necessária para que possam compartilhar essa jornada complexa juntos. A efetividade do tratamento medicamentoso também era crucial para a confiança na relação. Isso tudo deveria vir por meio de conversas abertas que durassem mais que apenas cinco ou dez minutos.

O que pude perceber é como as pessoas estão sempre avaliando os profissionais de saúde por quais passam, sendo assim menos “pacientes” – no sentido passivo do termo - e mais ativos no próprio processo de busca por tratamento. O que importava para as pessoas era que os médicos alimentassem valores que coincidissem com os seus.

## **CAPÍTULO 3**

### **As estratégias e os trabalhos no manejo da doença**

Nesse capítulo pretendo abordar mais as estratégias e trabalhos realizados pelas pessoas e seus familiares/cuidadores no manejo da doença no dia-a-dia. Para isso, voltarei e aprofundarei algumas discussões teóricas abertas na introdução, principalmente sob a perspectiva de Anselm Strauss e seus colegas de pesquisa, sobre as organizações e reformulações que a experiência da convivência com as doenças crônicas podem gerar (1984; 1985; 1997).

O presente capítulo propõe seguir dois focos principais, que percebi serem cruciais para meus interlocutores na convivência com o Parkinson. Na primeira parte, apresento os trabalhos do manejo dos regimes medicamentosos que realizavam. Trarei como é importante o desenvolvimento de algum nível de “expertise” ao lidar com os medicamentos, que são tidos vezes como benção, e outras como veneno, como Samantha Solimeo também percebeu em sua pesquisa com pessoas com Parkinson nos EUA (2009:105).

Na segunda parte, apresentarei alguns exemplos de estratégias mais emocionais que traduzo aqui como “trabalho sentimental” (Strauss et al 1985: 99; 1997:130, no original “*sentimental work*”), o esforço do suporte “psicológico” e “biográfico” de importantes facetas da identidade das pessoas adoentadas. Esses trabalhos podem variar entre tarefas simples a complexas e muitas vezes, segundo os autores, são feitos pelas esposas e familiares mais próximos. Percebi que este tipo de trabalho está presente na experiência de meus interlocutores e funciona como importante aspecto da convivência com o Parkinson, sendo feito tanto por parte de seus cuidadores familiares, quanto por eles mesmos.

#### **3.1. Os perigos dos regimes medicamentosos e a expertise**

A antropologia da saúde e doença tem demonstrado crescente interesse pelo estudo dos medicamentos, pois são formas concretas de cuidado, e são significados de diversas maneiras. Considero aqui a discussão da pesquisadora

francesa Alice Desclaux (2006, 113-114), que nos lembra que os medicamentos/remédios são considerados o centro das relações com a doença em quase todas as sociedades, sendo objetos particulares que estão saturados de significações e usos.

Importante comentar como está presente aqui a distinção tradicional da literatura, feita entre os termos “medicamentos” (fármacos industrialmente produzidos e distribuídos) e “remédios” (categoria mais ampla que abarca diversos tipos de terapêuticas). No caso específico desta pesquisa, não notei que os participantes faziam menções relevantes a outros tipos de medicinas tradicionais (não industriais), somente duas pessoas utilizavam medicamentos fitoterápicos para ansiedade e uma fazia acupuntura. A importância da utilização dos fármacos industriais era evidente no manejo da doença de Parkinson. Deixo claro que somente utilizo a palavra remédio aqui, quando algum interlocutor utilizou este termo para falar dos fármacos. Por mais que exista essa distinção teórica, que pode ser bastante útil em algumas discussões, o contato cada vez mais recorrente com os fármacos industriais no dia-a-dia, faz com que medicamentos e remédios se tornem quase a mesma coisa na linguagem de meus interlocutores e de muitos outros.

Segundo Ruth Pinder (1990, 59), a maioria das pessoas sentiam que o tratamento medicamentoso melhorava sua condição, apesar da contradição que o fato de estarem sob a dependência de medicamentos lhes causava. A autora sugeriu (1988, 69) que, em sua pesquisa, a situação de se estar “fora do equilíbrio” não era apreciada pelos adoentados e era constantemente negociada e “equilibrada” de diversas formas, e na doença de Parkinson os medicamentos são a grande chave para o equilíbrio. Ela coloca que no início do tratamento, o regime medicamentoso é de extrema importância, pois proporciona algo manejável ao uso humano, ao contrário da doença em si, considerada incerta em seu percurso (1990, 57). Isso faz com que as pessoas tenham uma ideia de ter certo controle da situação, mesmo que seja momentâneo. Momentâneo, Pinder sugere, pois as medicações para Parkinson são relativamente novas e com uso prolongado podem surgir efeitos colaterais consideráveis, até que se chega ao momento em que deixam de ser efetivas (1988, 86).

Também constateei isso com meus interlocutores, que o manejo dos medicamentos era uma das formas mais aplicáveis no dia-a-dia de um controle relativo dos sintomas, funcionando como uma possibilidade de volta à experiência corporal considerada relativamente “normal”. Segundo Solimeo (2009, 100), que pesquisou com adoentados de Parkinson na região de Iowa (EUA) no começo do tratamento, as pessoas ficavam deslumbradas com o efeito dos medicamentos para o Parkinson, ao poderem voltar às suas atividades. Entretanto, ao longo de suas trajetórias com os fármacos, descobriam os diversos efeitos colaterais e sociais que adivinham do uso prolongado desses tipos de medicação, o que podia os assustar e desiludir.

Também percebi esses aspectos entre meus interlocutores. Trarei a seguir algumas questões que surgiram com relação a como essas pessoas lidavam com o tratamento medicamentoso. Primeiramente, trarei uma categoria que surgiu logo no início da pesquisa, trazida por D. Janaína, que traz uma tensão para o manejo dos medicamentos para o Parkinson. Depois discutirei como essa categoria requer em si uma expertise no manejo destes fármacos.

### **“É que o remédio controlado mata, se não souber tomar”**

Em minha primeira conversa informal com D. Janaína, nos banquinhos do Centro Olímpico da FEF em um dia de sol, surgiu uma categoria interessante com relação à medicação. Conversávamos sobre como foi para ela após o diagnóstico e então perguntei como era a relação dela com a medicação:

D. Janaína: Eles são todos controlados, são especiais, e são perigosos, esses remédios.

Fernanda: Perigosos?

D. Janaína: É, são remédios tarja preta, ser controlado já não é fácil né? São muito perigosos eles.

Fernanda: Por que?

D. Janaína: Eles fazem muito efeito, no princípio você se sente mal com o remédio, dá agonia. Depois vai controlando o organismo. Ela [Dra.

Vanessa] me passou os primeiros e eu não acostumei de jeito nenhum. Tem um que eu tomo que no dia que eu saio eu não tomo ele. Até já avisei pra ela, eu disse: “Olha doutora, no dia que eu saio, eu não tomo. Porque da tontura atravessar os carros assim é perigoso”. Ela disse assim: “O dia que você for sair, toma assim, bem uma hora antes, toma menos, diminui a dose”. Porque é perigoso.

Nessa passagem, D. Janaína trouxe três características dos remédios para o Parkinson, “controlados”, “especiais”, e “perigosos”. Essas categorias eram centrais para o entendimento da relação dessas pessoas com o regime medicamentoso. Notei que essas categorias apareceram na fala da maioria dos interlocutores. No caso de Marcella, mais especificamente, ela chegou ao limite dessas categorias, pois o regime de medicamentos trouxe, após longo prazo de uso, efeitos colaterais na forma de movimentos involuntários (denominados pela bio-medicina de *dyskinesia*). Esse efeito colateral no caso de Marcella e o perigo do efeito da tontura quando pega ônibus para D. Janaína, revelam como é ambígua e tênue a relação com esses medicamentos. Há o “perigo” constante do manejo e das altas doses.

### **Do perigo a expertise**

Na entrevista na casa de D. Janaína, eu retomei a categoria de remédios “perigosos” ao abordar novamente o assunto:

Janaína: É esses remédios são perigosos. Tem que saber tomar. A doutora Vanessa mesmo fala, não pode tomar dose alta, aumentar muito a dose. Tem que saber que, se eu tomo meio, eu não vou tomar um inteiro. Porque às vezes é perigoso, é muito forte. É controlado. É porque é assim, eles passam... eles não passam dose alta para você, não. Começa com a dose bem baixa. Eu comecei tomando um quarto, três vezes ao dia. Quer dizer, dá um e meio ao dia, né? Passou muito tempo, e eu não senti reação, não. Depois ela aumentou para meio. Aí eu estou tomando meio há muito tempo. Mas são muito perigosos esses remédios, conforme você tomar, as doses muito altas, é tomar e morrer.

Fernanda: Hoje a senhora toma quantos? Meio?

Janaína: Eu tomo é um e meio de cada, por dia.  
É que o remédio controlado mata, se não souber tomar.

Fernanda: Aí a senhora vai vendo, né. Se a senhora for sair a senhora não toma.

Janaína: Não. Já falei pra ela [Dra. Vanessa]. Quando eu vou na consulta dela, quando eu vou sair. Já falei para ela, “Doutora, eu não tomo não, porque dá muita tontura”. Aí assim, tem hora que você vai descer do ônibus. Dá aquele movimento, parece que a cabeça roda se você não segurar, você cai.

Nesse caso, os “remédios perigosos” aparecem aqui conjugados a necessidade da pessoa adoentada de “saber tomar”. O cuidado de lidar com as doses da medicação – uma dose alta podendo acarretar até um perigo mortal – era essencial para a utilização desses medicamentos. Assim, as características destes “perigosos” e “controlados” medicamentos requeriam um cuidado extra no manejo das doses e da percepção dos efeitos em cada indivíduo.

Dessa forma, a pessoa adoentada deveria se prevenir contra esse “perigo”, obtendo um certo conhecimento sobre o uso dos medicamentos, assim como sobre a percepção dos efeitos dos mesmos em seus organismos. Os perigos desse tipo de medicação “especial” eram vários, principalmente pelo fato de serem “fortes” e também pela variedade de efeitos colaterais que poderiam causar. No caso acima, D. Janaína se prevenia também ao determinar que quando fosse sair – andar de ônibus – não tomava, pois ela ficava tonta e poderia cair. Isso será retomado mais a frente.

Como foi visto no capítulo anterior, o regime medicamentoso também era ferramenta importante na relação médico paciente para essas pessoas. Vimos como a confiança no médico era parte decisiva da aceitação dos regimes e como o próprio médico atuava tanto como um mediador desse tratamento receitado, como fornecedor do conhecimento necessário sobre seu manejo e efeitos. Ademais, percebi que as pessoas da pesquisa atuavam como peças centrais e decisivas em seus itinerários terapêuticos, sendo ativos na busca e avaliação dos profissionais, assim como dos regimes prescritos. Na verdade, a relação com o profissional passava, sobretudo, pelo retorno que o consumidor do fármaco oferecia ao prescritor, informação fundamental para revisão da substância química e sua posologia.

Percebi que para alguns de meus interlocutores, os médicos eram as primeiras e importantes fontes de informação sobre os medicamentos, no caso,

por exemplo, para D. Janaína, S. Amauri, e S. Flávio. Essas pessoas elaboravam principalmente seus conhecimentos a partir das informações médicas dos profissionais, em relação aos seus próprios aprendizados através das experiências corporais com os medicamentos. Já os outros interlocutores, no caso S. Waldo, sua esposa D. Cibeles e Marcella, os únicos que tinham ensino superior completo, recorriam também a pesquisas na internet no início.

Além disso, o que achei interessante no discurso de D. Cibeles, foi que ela encontrava várias outras maneiras dinâmicas de obter o conhecimento sobre a condição de seu marido. Ela me contou na primeira e na segunda entrevista que desde o diagnóstico de seu marido, ela procurou obter informações, das mais diversas fontes, sobre a doença e os respectivos medicamentos. Os dois me contaram que já haviam lido muitas pesquisas científicas nacionais e internacionais sobre o Parkinson.

Abaixo, trago um longo trecho da segunda entrevista feita na casa deles, que possui elementos importantes para esta discussão. Estávamos discutindo as informações sobre a doença e os medicamentos, quando perguntei sobre o que o primeiro médico de S. Waldo havia lhe dito e ele respondeu que “nada”. D. Cibeles disse que o médico apenas lhes dera um artigo sobre o tratamento medicamentoso no começo. Isso levou Cibeles a falar longamente sobre a medicação:

Cibeles: Ele deu um artigo científico pra gente ler, do médico que publicou sobre o Levodopa.

Fernanda: Isso quando ele receitou a medicação?

Cibeles: Foi logo quando ele começou. Eu li esse artigo. E esse artigo mostrava o poder do Levodopa como tratamento terapêutico do Parkinson. E que o Levodopa, puramente, em doses altas, era bem eficiente para controlar o Parkinson. Mas que no começo ele não ia tomá-lo porque não precisava. Ele optou por um medicamento menos agressivo, o Sifrol, porque dos remédios era um em que ele poderia se adaptar legal. Ele se adaptou bem. Embora eu tenha lido bastante, o efeito depende da pessoa. Tem pessoas que com o Levodopa e com o Sifrol é bombástico. Complicadíssimo.

Fernanda: Por que?



Cibele: Porque a reação colateral é muito forte. Então, vai muito da pessoa com o remédio. Então, o Sifrol com ele [Waldo] não teve muitos problemas colaterais. A não ser o sono, né?

Waldo: É, dá um pouco de sono quando a gente toma o remédio.

Cibele: Agora, tem pessoas que tomaram o *Sifrol* e tiveram que suspender imediatamente. Tiveram que trocar por outro medicamento. Porque nos remédios de Parkinson, existem vários grupos de acordo com o princípio ativo. O Sifrol é de uma categoria, tem o Estabil que pertence a outra categoria, o Prolopa (Levodopa) pertence a outra. Alguns são complementares. O Waldo está tomando dois complementares: o Estabil e o Prolopa. Um é controlado e o outro não. Ele tomava só o Sifrol, que potencializava melhor em cima desse remédio [Prolopa]. Mas esse Estabil, pra ele, não deu problema. Mas conheço casos com o Estabil onde foi muito ruim.

Waldo: A Maria [avó da nora deles], né?

Cibele: A Maria não pode tomar o Estabil, tem problemas seríssimos. Eu estava conversando esses dias com a psiquiatra que trabalha com a gente, porque eu sou da área de pesquisa e a gente conversa muito. Eu leio muita prova de psiquiatria, porque eu gosto de neurologia. Ela falou que tem casos onde a pessoa toma o Estabil e na segunda vez a pessoa começa a ter alucinações. A mente da pessoa vira outro universo. Então, a pessoa teve que parar, uma mulher. É muito difícil. Ela mudou de medicamento, e o outro já deu uma estabilizada. Então depende da pessoa. O livro do Parkinson, que está aqui [aponta para livro, em cima da mesa], fala isso. Tem pessoas que se adaptam a determinada taxa de medicamentos e a resposta é diferenciada.

Fernanda: E por que a Dra. Vanessa mudou o Sifrol se estava dando certo?

Cibele: Não, não estava dando certo assim, não. Ele já estava começando a tremer mais. E não precisava aumentar a dose...

Waldo: Eu ando tomando a dose mínima, sabe? Eu quero evitar o efeito colateral. Ela receitou o Estabil.

Cibele: Com o Estabil eu acho que ele melhorou.

Fernanda: Melhor que com o Sifrol?

Cibele: Outra coisa, o Sifrol causa muita depressão. O efeito colateral do Sifrol é muito intenso. Depressão, quadro de um monte de coisinhas assim, sabe? Depressão, basicamente. Alucinação e depressão são as reações mais evidentes do Sifrol.

D. Cibele disse, logo no começo do trecho, que o médico passou o artigo

sobre o Levopoda, mas que receitou o Sifrol. Achei esse fato um pouco curioso e até mesmo contraditório. D. Cibele me deu uma verdadeira aula sobre os medicamentos do Parkinson: cada um é de uma categoria diferente; as medicações variam suas reações de acordo com cada indivíduo, “depende de cada pessoa”; existem medicações que são complementares; e ainda, as distinções dos possíveis efeitos colaterais que podem causar cada tipo de medicamento.

Todos esses fatos que ela me contou sobre os medicamentos, ressaltando suas complexidades e variações entre pessoas diferentes, relevam ainda mais a importância da pessoa adoentada desenvolver uma percepção dos efeitos colaterais destes fármacos em seus corpos. Isso é de extrema importância no desenvolvimento da expertise sobre os medicamentos do Parkinson e esteve presente no discurso de todos os interlocutores.

O que achei interessante com relação à D. Cibele especificamente foi que ela arranhou maneiras de saber mais sobre a doença e os medicamentos através dos contatos em seu trabalho. Talvez isso se dê pelo fato de o estudo e a pesquisa serem muito presentes em sua área, e dessa forma, o acesso a certos saberes lhe era facilitado. Nesse longo trecho, ela deixou claro o seu interesse em obter conhecimentos de diversas formas sobre a doença de seu marido, estratégia muito presente em seu dia-a-dia e que servia para manter algum “controle” sob a situação. Isso se relacionava também com seu estilo de vida intelectual, ela gostava de estudar e tinha uma trajetória extensa de educação científica e prática de pesquisa, assim como S. Waldo. Como coloca Alves (1993), o conhecimento médico de um indivíduo está continuamente sendo reformulado e reestruturado, em decorrência de processos interativos específicos.

Notei que o “perigo” das medicações vinha principalmente da amplitude de efeitos colaterais que poderiam causar, o que ficou claro no discurso de D. Janaína, no de D. Cibele e na situação de Marcella. Dessa forma, todo o conhecimento disponível era transformado em ferramenta para que houvesse um certo reconhecimento desses efeitos pelas pessoas que utilizam essas medicações.

Trouxe o exemplo de D. Cibele aqui para ilustrar como seria um exemplo de uma expertise mais científica, porém o conhecimento da experiência da

própria pessoa que toma os medicamentos era fundamental nesse processo do manejo. Somente a partir deste conhecimento, essas pessoas poderiam considerar, continuar ou não com o regime medicamentoso, ou encontrar outras formas de manejar o regime para que seus efeitos não atrapalhassem suas atividades diárias, ou para que não provocassem mais incômodos físicos que o próprio Parkinson. O risco das altas doses para o uso a longo termo também podia influenciar o modo como as pessoas lidavam com os medicamentos. Como de S. Waldo disse no trecho acima, ele andava tomando a dose mínima, pois queria evitar os efeitos colaterais e complicações futuras. Falarei um pouco dessas duas lógicas a seguir.

## **O regime compartilhado**

Percebi que o conhecimento que meus interlocutores adquiriam através da experiência com o tratamento medicamentoso, era imprescindível e fundamental no trabalho dos médicos. Estes agiam em conjunto com os adoentados, para proporcionar um medicamento ou alguns que trouxessem o mínimo possível de efeitos colaterais e o máximo de benefícios para os usuários. Essas negociações se davam com os testes medicamentosos, sobre os quais chamei atenção no capítulo anterior, e eram muitas vezes bastante complexas. Os regimes eram avaliados em sua efetividade, a partir da perspectiva da pessoa consumidora, que dizia ao médico como se sentia e o que experienciava com aquela combinação medicamentosa prescrita. Na pesquisa de Pinder (1990, 51), ela evidenciou que para alguns médicos, a expertise desenvolvida pelos pacientes era um recurso valioso e esse conhecimento era tido como complementar no sentido de ajudar no tratamento, em vez de periférico ou inferior.

A ideia de “regime compartilhado” surge no capítulo quatro do livro da autora, em que ela menciona o regime medicamentoso na visão dos médicos (1990, 48). Pinder começou dizendo o quanto é importante a participação das pessoas no manejo dos medicamentos que é feito no dia-a-dia de suas casas. Porém, ela chama atenção para duas abordagens médicas que ela observou em sua pesquisa, uma com relação ao manejo estritamente médico e outra com

relação a um “manejo compartilhado”, uma postura mais aberta com relação as alterações das prescrições. Utilizo essa expressão aqui na perspectiva de meus interlocutores, pois percebi que a responsabilização pelo manejo dos medicamentos era sempre muito importante e complexa para essas pessoas. Dessa forma, adotei este subtítulo aqui para pensar como as pessoas modificavam as doses dos medicamentos no dia-a-dia. Três deles modificavam estas no sentido de melhorar sua realização de atividades diárias ou de tomar a menor quantidade possível de remédios. Ilustrarei esse quadro com dois casos.

Trarei primeiro o exemplo de D. Janaína, pois foi o que mais chamou minha atenção. Em nossa primeira conversa, mencionada acima, ela já tinha me contado que não tomava um dos remédios quando ia sair de casa, pois ficava muito tonta e era difícil pegar ônibus. Então, na entrevista em sua casa, ela acrescentou novos sentidos aos medicamentos:

É, vou mudando conforme o dia, né, as vezes quando eu vou sair muito cedo eu não tomo, eu já falei pra ela [Dra. Vanessa]. Quando eu venho consultar com ela, eu só venho de manhã, porque eu gosto de consulta cedo. Eu não gosto de consultar de tarde porque tudo meu eu gosto é cedo, sair bem cedinho. Aí eu gosto de chegar no consultório e sou sempre a primeira a ser atendida, eu falo para ela que hoje eu não tomei o remédio, dá agonia no estômago, dá enjoo, aí não dá. Mas ela já me compreende sabe, é muito remédio.

Aqui neste trecho, a “agonia no estômago” e o “enjoo” apareceram também como os motivos para evitar a dose. Esses foram os efeitos colaterais mais recorrentes entre os interlocutores. No caso de Marcella, por exemplo, os efeitos chegavam a afetar sua vida em geral, pois as doses já eram muito altas. O enjoo a impedia de comer várias vezes e a tontura, que também piorava ao não comer, dificultava que realizasse as atividades do projeto da FEF e também do seu dia-a-dia.

D. Janaína depois me contou como eram as doses que tomava. No trecho acima ela falou que são muitos, o que ela reforçou ao me mostrar as suas várias caixas com os nomes de todos os medicamentos: Prolopa, Mantidan e Dicloridrato de pramibexol (Sifrol). Ela me falou que no começo os medicamentos davam reações “horríveis”, como “tontura”, porém, com o tempo “depois se acostuma”, acrescentou. Ela lembrou do medicamento da

“tremurinha”, que ela não tomava no dia em que fosse sair. Ela acrescentou que este também dava sono, “na verdade todos dão sono”, explicou, lembrando desse efeito também comentado pelos outros interlocutores. Ter que administrar os efeitos colaterais quando saía sozinha, andava de ônibus, sem suporte por perto, caso precisasse de ajuda, era perigoso segundo D. Janaína. Em casa, os efeitos eram mais fáceis de administrar, pois ao se sentir mal, ela poderia se deitar, pedir ajuda à filha ou tomar um chá. Dessa forma, ela construía uma autonomia em relação os medicamentos a partir de suas percepções corporais dos efeitos que eles lhe causavam. Continuamos conversando:

Ela [Dra. Vanessa] disse: “Se você ver que está fraco, pode aumentar devagarinho a dose” Mas sempre eu tento diminuir. Porque ela diz que é melhor tentar diminuir. Vai chegar um ponto em que ela diz que vai tirar um desses aí, conforme o tratamento, conforme os exercícios que eu estiver fazendo lá [na FEF]. Ela perguntou se eu estava bem. Eu senti melhora sobre os nervos. Porque parece que meus nervos estavam meio assim travando. Depois que eu passei a fazer esses exercícios lá, parece que eu senti bem melhor

Fator importante presente neste trecho é a informação de que a própria médica havia autorizado que D. Janaína aumentasse a dose se ela achasse “fraco” o efeito esperado. Porém, para D. Janaína, o mais seguro era, sempre que possível, fazer o contrário, diminuir a dose. A categoria dos medicamentos “perigosos” nos ajuda a compreender essa lógica, pois por assim serem considerados, quanto menos forem ingeridos, mais exitosa estará sendo a trajetória da doença, indicando uma melhora dos sintomas

No caso de S. Waldo, ele já havia mencionado algo parecido em uma de nossas conversas no projeto sobre os medicamentos. Porém, essa lógica veio à tona em uma situação um pouco embarçosa durante a segunda entrevista em sua casa. Eu perguntei se havia flexibilidade para decidir sobre as doses dos medicamentos e essa pergunta gerou certa polêmica passageira na conversa:

Waldo: Olha, ela [Dra. Vanessa] falou pra mim que, por exemplo, o Estabil é um comprimidinho pequenino. Cada vez que eu tomar, eu tenho que tomar meio comprimido. O Prolopa é um comprimido um pouco maior, eu tenho que tomar meio comprimido. Então eu tomo os dois juntos.

Cibele: Ela que estabeleceu.

Waldo: É pra eu tomar três vezes ao dia, mas eu tomo duas.

Cibele: Waldo, por que você não toma três?

Waldo: Porque não precisa.

Cibele: Mas ela falou que você podia tomar duas?

Waldo: Eu tenho tomado duas.

Cibele: Eu estou sabendo três e você está me falando agora...

Waldo: Sim, eu estou falando agora.

Cibele: Waldo, você é teimoso! Não pode, não.

Waldo: Cibele, o remédio é pra controlar o Parkinson. Ele não cura. Tá, certo? Você não manda eu tomar dois comprimidos de Tylenol quando eu estou com dor de cabeça? Eu tomo um.

Cibele: Mas o fato de deixar de tomar um período não vai fazer degenerar mais rápido?

Waldo: Não, não degenera mais rápido, não.

Cibele: É isso que eu queria saber.

Waldo: O remédio não cura e não melhora em nada. Ele tira o tremor, porque você joga a dopamina. Como a terceira dose eu deveria tomar antes de dormir, quando eu levanto eu tomo.

Nesse trecho, ficou evidente uma diferença entre o que fora prescrito e o que o S. Waldo efetivamente fazia. Para ele, como para D. Janaína, funcionava a mesma valorização de tomar menos medicamentos. Essas lógicas funcionavam de acordo com como eles dois enxergam o Parkinson. No caso, S. Waldo afirmava que a doença não tinha cura, então era razoável que ele tentasse se intoxicar menos, tomar menos desses medicamentos “fortes” e “perigosos”. O que achei mais interessante, foi que revendo a primeira entrevista, D. Cibele ajudou o marido a descrever a posologia de cada item, quando a pergunta havia sido feita a ele:

Fernanda: E como é que é essa coisa dos medicamentos. Quantos o senhor toma por dia?

S. Waldo: Eu tomo dois medicamentos três vezes ao dia. O Estabil é um comprimido pequenininho que eu parto ele ao meio. Cada vez que eu tomo, eu tomo meio comprimido. O Levodopa também.

Cibele: Metade, três vezes ao dia. Duas vezes ao dia, três vezes ao dia.

Fiquei me perguntando por que ela o questionou daquela forma, no trecho anterior. Pensei que isso poderia ser parte de uma lógica biomédica de que os regimes medicamentosos prescritos eram imutáveis e deveriam ser seguidos piamente. Isso me remeteu à uma característica apontada por D. Cibele no primeiro médico do marido, Dr. Wagner, que deixava o paciente relativamente livre para alterar as doses. Esse era um fator que indicava, tanto para a esposa quanto para o filho médico de S. Waldo, não se tratar de um bom médico. De modo inverso, para S. Waldo, entendi que uma das únicas coisas que ele considerou razoável sobre esse médico foi essa abertura com relação ao manejo das doses do regime medicamentoso. Ele estabeleceu então a mesma relação de autonomia com a Dra. Vanessa. Logo após o trecho acima, S. Waldo usa o exemplo de Dr. Wagner para justificar sua atitude de tomar apenas dois medicamentos:

O Wagner falou para mim um dia para eu tomar os remédios e observar como eu reagiria frente a eles. Porque se eu achasse que deveria aumentar a dose, eu deveria aumentar a dose. Se não, não. Ele falou pra mim: "Oh, você tem que prestar atenção como você está reagindo. Se você, com essa dose, estiver reagindo bem, mantenha a dose. Se você não estiver reagindo bem e achar que pode aumentar, a gente aumenta. A gente conversa e aumenta.

Nesse sentido, percebi que a experiência de D. Janaína e S. Waldo, sobre a observação das reações corporais advindas das medicações era fator crucial para que o regime fosse acertado a adaptado individualmente. Ruth Pinder (1990) também percebeu que tinham pacientes que aprendiam a ajustar os remédios em seu dia-a-dia, com variados graus de supervisão médica, dependendo também da postura de abertura ou não do profissional. Ela percebeu que os pacientes descobriam que o ônus do manejo diário dos medicamentos era deles:

as alterações na dosagem eram importante para que pudessem continuar realizando atividades valoradas por eles (1990, 60). No caso, a melhora dos sintomas e a sensação dos efeitos colaterais eram as duas pontas – opostas - que ajudavam a definir os regimes medicamentosos. A tensão que existia era a automedicação com relação aos medicamentos do Parkinson, tidos como “perigosos”. Aqui, repousava a baliza constantemente no manejo químico no dia-a-dia.

Segundo Strauss (1984, 44) e seus colegas, é evidente que as pessoas adoentadas não aceitam todos os elementos de seus regimes com igual prioridade, podendo seguir estritamente alguns e rejeitar outros. Para estes autores, alguns pacientes em suas pesquisas alteravam os regimes a partir de conversas com os médicos ou simplesmente não contavam suas modificações a estes últimos. Os autores acrescentaram que a organização e os esforços necessários para seguir com os regimes não são necessariamente instituídos e mantidos, mas requerem “aprendizado através da experiência”. Dessa forma, as pessoas têm que aprender quais são suas próprias e únicas reações diante dos regimes de medicamentos e, por conseguinte, como lidar com suas vidas diárias face a essas reações:

Junto com o aprendizado para instituir e manter o esforço pessoal e familiar, que irá ajudar na implantação do regime, está o aprendizado respectivo de eles organizarem o contexto mais amplo, em que possam manter uma vida o mais normal possível face a necessidade de controlar os sintomas e a doença em si. (Strauss, et. Al. 1984:45 – tradução minha)

Acredito que isso se espelha claramente no contexto da minha pesquisa, em que esse aprendizado era essencial no manejo dos regimes. De acordo com estes autores, há a necessidade de esforço pessoal aliado ao suporte familiar, que também notei entre meus interlocutores. Esses esforços de “normalização” (Strauss, et all, 1984; Corbin e Strauss, 1985), como preferem estes, foram tratados aqui nesta parte com relação ao manejo compartilhado dos medicamentos. Falarei na próxima parte das estratégias mais sutis que ajudavam a manter a normalidade, no nível da identidade e auto percepção das pessoas.



### **3.2. As estratégias do trabalho sentimental e do reforço da independência**

Segundo Strauss et al (1985, 99), o que envolve o manejo das doenças crônicas em casa consiste na realização de atividades muito complexas, envolvendo muito mais do que aspectos apenas médicos do manejo da doença. Isso se confirmou em minha pesquisa, em que o convívio dessas pessoas com o Parkinson trazia consequências muito relevantes para suas vidas. Pelos teóricos das ciências sociais, foram colocadas de diversas formas esses impactos da doença na história de vida da pessoa: como trouxe na introdução, a denominada ruptura biográfica para Bury em sua pesquisa com pessoas com artrite reumatoide (1997); as consequências para a identidade no trabalho de Strauss e seus colegas (1985, 73); e a identidade sob ameaça, como intitula Pinder (1990, 84).

Segundo esta autora, as pessoas ficavam preocupadas pelo prospecto de dependência que os aguarda no futuro com o Parkinson, elemento presente entre todos os meus interlocutores. Como falarei no próximo capítulo, o caso de Marcella chamou bastante atenção entre as pessoas de nosso grupo, pois desafia essa fronteira da dependência e da noção do Parkinson como parte do processo de envelhecimento. Os outros interlocutores estavam em momentos relativamente iniciais da doença e possuíam certa independência, o que era bastante relevante para eles.

Como no caso de D. Janaína em que percebi uma extrema valorização da independência, todos tinham esse valor. Solimeo nos lembra que o Parkinson rompe com os valores essenciais do arquétipo estadunidense da independência, autonomia, individualismo, autocontrole e auto-eficácia (2011, 61). São justamente esses valores que a perspectiva de longo termo com a doença de Parkinson desafia, pois trazem a perspectiva da dependência total, da degeneração com a perda gradativa das faculdades corporais ou até mentais, bem como outras doenças crônicas.

Percebi que estratégias centrais na convivência com a doença, em minha pesquisa, eram as vezes formas de preservar ao máximo as identidades dos adoentados. Ruth Pinder reconheceu que esse é um fator muito importante para

as pessoas com Parkinson, sendo também um padrão recorrente nas pesquisas com doentes de longa duração (1990, 86). Strauss e seus colegas de pesquisa concluíram que as tarefas pessoais mais difíceis para o adoentado e sua família imediata, são aquelas ligadas as suas respectivas identidades (1985, 105). Estas incluem reforços de importantes aspectos das identidades dos adoentados, que os autores incluem mais amplamente no conceito de “trabalho sentimental” (Strauss et. all. 1985, 99; 1997, 130). Esse conceito abarca toda espécie de esforço de suporte psicológico e biográfico, que podem variar de tarefas simples a complexas, realizadas principalmente pelas esposas e familiares próximos. Em minha pesquisa, notei que além dos implicados e seus cuidadores, os profissionais também realizavam essas tarefas

### **Reforço através das atividades do dia-a-dia**

Fui percebendo, nas conversas que tinha nos banquinhos da FEF com D. Janaína e S. Amauri, como eles se consideravam pessoas bastante ativas em suas atividades diárias. No caso de D. Janaína, como já contei um pouco anteriormente, ela gostava muito de conversar e chegava mais cedo no projeto. Ela me contava das muitas coisas que fazia: acordava bem cedo para limpar a casa, pois gostava de tudo bem asseado; dia sim dia não ficava com os netos, um somente pela parte da manhã e o mais novo o dia todo; cuidava de suas plantas e galinhas, pois amava a natureza; quando tinha consulta ou quando precisava trocar a receita, ia ao HUB ou ao centro de saúde pegar os medicamentos; preparava o almoço para sua família; vendia “dimdim” aos meninos de sua rua e fazia salgados sob encomenda; fazia pão de queijo e roscas sem açúcar para seu marido com diabetes; além disso tudo, gostava muito de viajar, principalmente para Paracatu, sua cidade natal; e ainda recebia frequentemente em sua casa a visita dos parentes que moravam em Brasília e cidades próximas. Ela sempre me contava algo sobre suas atividades diárias e reforçou várias vezes ser uma pessoa que “não conseguia ficar parada” e que “seu povo” gostava muito de festa, de se reunir, comer e conversar.

Já S. Amauri também lembrava em nossas conversas como era importante sair sozinho e realizar suas atividades diárias. Contou que quando se aposentou

ficou sem saber o que fazer, mas logo encontrou novas tarefas: cuidar da casa, do jardim e da cadela; limpar a casa ou o quintal e ficar mais com o filho; e ver televisão. Ele me disse, que até mesmo lavar as roupas e louças, foram atividades incorporadas por ele, pois sua mulher trabalha em casa de família, e ela fica feliz quando chega em casa e o serviço já estava pronto. Ele também usava a bicicleta para pagar contas no banco e ir ao supermercado e frequentava o boteco da esquina aonde jogava sinuca, atividade muito apreciada por ele. Na entrevista em sua casa, ele e sua esposa, D. Monique, lembraram como ele gostava da “sinuquinha” e de que o Parkinson não havia afetado essa atividade em sua vida, pois não tremia ao jogar. No último dia do projeto, fizemos uma confraternização na chácara de S. Flávio e havia uma mesa de sinuca na varanda. Ariel, Kapish, S. Amauri e S. Flávio jogaram sinuca e S. Amauri ficou todo feliz pois ganhou as duas partidas. No caminho de volta, eu lhe dei carona e ele me contou que a vitória fora por uma questão de prática.

Já no caso de S. Waldo, na primeira conversa que tivemos quando nos conhecemos, uma ação sua me chamou atenção. Depois que eu apresentei a pesquisa e ele demonstrou interesse em participar, pediu meu telefone. Eu perguntei se ele queria que eu anotasse em sua agenda, mas ele disse que não, e fez questão de escrever meu número. Isso foi uma primeira pista e ao longo da convivência com as pessoas do projeto, e fui percebendo como ser independente era valorizado por eles. Para S. Waldo, especificamente, a questão da escrita era muito importante, pois contou que era reconhecido entre os alunos pela boa caligrafia. Quando lhe perguntei o que mudara em sua vida depois da doença, ele logo mencionou a caligrafia, disse que antes era “grande”, “legível” e “bonita” e agora havia ficado “miudinha”. Nesse momento sua esposa interrompeu e disse: “Mas ele ainda escreve muito, viu?”. Perguntei então o que ele gostava de escrever e, enquanto foi até o escritório pegar o caderno para me mostrar, sua esposa me explicou que ele tinha voltado a estudar línguas, inglês e francês e fazia os exercícios escritos para praticar. Mantive o assunto e perguntei o que teria mudado em seu dia-a-dia:

S. Waldo: Bom, eu parei de trabalhar.

Cibele: Só de trabalhar. Você continua fazendo as mesmas coisas.

S. Waldo: Continuo fazendo as coisas que eu fazia antes. Eu dirijo, continuo tomando a minha cervejinha.

Cibele: A gente sai, a gente gosta muito de restaurante. Gosta de estar viajando.

Fernanda: Ah, que legal. Você continua fazendo todas as atividades.

Cibele: A gente até aumentou. Viagem, a gente viaja muito mais.

S. Waldo: Porque com a aposentadoria liberou geral.

S. Waldo e sua esposa reforçaram o fato de terem intensificado as atividades que gostavam de fazer, dada a maior disponibilidade de tempo pela aposentadoria. Assim como D. Janaína e S. Amauri, evidenciavam o fato de serem ativos, da doença não ter influenciado tanto em suas atividades costumeiras e de lazer. Proponho que existia um valor para essas pessoas de que “resistir à doença” se relacionasse com o não “se entregar”. Mesmo a maioria das pessoas tendo se aposentado por causa da doença, isso não equivalia à ociosidade. Muito ao contrário, para eles, seguir com atividades que eram valoradas se tornou aspecto importante, para que fossem ativos ao máximo enquanto ainda podiam.

### **O reforço psicológico e a ideia da “não evolução”**

Percebi também um reforço psicológico que era feito por parte da família e de pessoas próximas. No caso dos senhores, notei assim como Strauss (1985) que suas esposas eram as principais envolvidas nesse tipo de reforço, principalmente por sua constante presença e participação nas entrevistas.

D. Marina, esposa de S. Flávio, foi a única das esposas que resolveu nos deixar sozinhos durante a entrevista, porém, ela voltava de tempo em tempo, para ver como estávamos e logo entrava no assunto. Ao voltar à cena em certo momento, o marido estava emocionado com lágrimas nos olhos. Falávamos da questão da aceitação da doença e das mudanças em sua vida e, ao me contar que se sentia mal quando algum cliente de sua loja pedia para ser atendido por ele pois achava que as pessoas ficariam reparando no seu tremor, ele se emocionou. Ficamos um tempo em silêncio, quando D. Marina entrou na sala:

D. Marina: O que foi? Que bicho tá pegando aí?

Fernanda: A gente estava conversando, aqui. S. Flávio ficou emocionado.

D. Marina: Isso dele é fichinha. Tanta gente nova com câncer, morrendo. Ele está lúcido, está forte, está trabalhando. Está só tremendo. Você não se envolve com isso, não. Ele não tem diabetes, nem pressão alta. Todo homem nessa idade é lascado. É pressão alta, é tomando duzentos remédios. Ele só está com esse problema, que desde que eu conheci ele, ele treme. Agora está tremendo mais. Mas ele tinha tremor essencial. Eu conheci ele tremendo. Ele ia tomar café lá em casa, sentava na mesa e tremia assim [demonstra batendo, com força na mesa].

Fernanda: Tem muitos anos, isso?

D. Marina: Quando eu o conheci, ele tinha 26 anos.

S. Flávio: Eu treme há muito tempo. Mas agora que pegou mesmo isso, né? Que a gente procurou médico, medicina mesmo, tem um ano. Deve ter um ano, né?

D. Marina: É. E não está coisa do outro mundo, não. Está controlado.

Nesta fala de D. Marina, a condição do marido foi descrita como “fichinha”, pois ele “só tremia”. Para sustentar essa ideia, ela utilizou a comparação com outras doenças, colocando seu marido em um lugar bastante positivo em relação a outros homens contemporâneos, denominados como “lascados”. Para ela, S. Flávio estava “lúcido, forte e trabalhando”. Essas facetas da identidade dele foram enfatizadas por sua esposa, funcionando como suporte psicológico, em face à tristeza dele, relacionada ao aspecto visível do Parkinson em suas relações. Ao final, ela enfatizou que o problema “não era coisa de outro mundo” e que estava “controlado”.

S. Flávio era o único dentre os meus entrevistados que não se consultava com a Dra. Vanessa, médica que também se empenhava no trabalho sentimental nas consultas de 40 a 60 minutos em que conversava sobre importantes facetas das biografias de seus pacientes. Isso influenciava muito na confiança e tipo de relação que ela constituía com essas pessoas, como já tratei no capítulo anterior. Achei interessante Dra. Vanessa fazer parte de uma rede mais ampla de pesquisa e indicar as pessoas para o projeto da FEF, onde esse tipo de trabalho de suporte também acontecia. Aquele era um espaço de sociabilidade entre pessoas com

Parkinson, em que elas realizavam atividades valoradas como positivas para a qualidade de vida e eram bem tratadas pelos profissionais envolvidos.

Vale ilustrar essa colocação acima. Na segunda entrevista, S. Waldo mencionou as qualidades da Dra. Vanessa, e logo em seguida as do “pessoal do CO”, local onde realizávamos as atividades físicas:

Waldo: Ela [Dra. Vanessa] é ótima, menina. Ela é uma simpatia. Aliás, o pessoal do CO, viu Fernanda? É a maneira como o pessoal trata os velhinhos lá, é admirável. Todo mundo ali. Você já percebeu como o Kapish trata as pessoas, né? Lá na musculação é a mesma coisa. Um dia eu fui lá e fiquei observando: os alunos de mestrado e doutorado dessa área tratam os velhinhos de uma maneira muito carinhosa. Eu falei "Caramba, olha como o pessoal trata os velhinhos!". Muito interessante. Teve um dia que eu cheguei lá e o único velhinho era eu. Começamos a fazer o exercício, não sei se você estava. Saí de lá molhado dos pés a cabeça. Muito gostoso, viu?

Cibele: Agora, eu estou notando que não esta evoluindo a doença dele. Tem muito tempo que está bem estacionado. Ele não tem enrijecimento. Quando ele dorme, eu li também, quando você está dormindo, você não vê os movimentos involuntários. Só quando está em vigília. Mas a gente nunca dorme a noite inteira, de vez em quando a gente acorda. Há um tempo atrás, eu notava que ele tremia durante a noite, de vez em quando. Porque ele estava acordado. Agora, não estou mais vendo.

Waldo: Melhorou. Melhorou bastante. E a prática de exercícios físicos no CO me animou um pouco.

S. Waldo apontou para uma rede de pessoas que estudava cientificamente o Parkinson e, ao mesmo tempo, tratava as pessoas adoentadas com “carinho”. Como se tratar bem “os velhinhos” hoje em dia fosse uma coisa excepcional, ele também reconhecia que essa rede realizava um tipo de trabalho sentimental, crucial ao lidar com os “velhinhos”.

D. Cibele disse também que a doença do esposo estava estacionada a um tempo. O interessante que notei foi como ela considerava os fatos de sua convivência com ele no dia-a-dia para sustentar essa afirmação. Esse tipo de depoimento funcionava também como reforço psicológico, em que a “não evolução da doença” era fator extremamente positivado. S. Waldo também deixou transparecer essa lógica na primeira entrevista, quando mencionou que “seu Parkinson não vinha evoluindo muito”, diferenciando ele mesmo do caso de Marcella, considerado como bastante grave.

Notei que a ideia da não evolução da doença era recorrente no discurso da maioria de meus interlocutores. Segundo Ruth Pinder, as pessoas definiam suas dificuldades físicas de uma forma que permitisse a elas preservarem o senso de quem eram (1990, 87). Dessa maneira, a não evolução da doença poderia ser uma forma confortante de definição, pois a perspectiva tão negativa do futuro de degeneração e dependência ainda não tinha chegado. Quanto menos ou mais devagar evoluísse a doença, melhor para a preservação da identidade pessoal dessas pessoas. Na entrevista com D. Janaína, falávamos em algum momento sobre sua convivência com o Parkinson:

D. Janaína: É, mas ela disse [Dra. Vanessa] que o meu problema, do tempo que eu entrei, que não está aumentando assim não porque eu estou com quase os mesmos remédios que ela passou desde o começo. Tem seis anos que estou tomando o mesmo remédio e ela não trocou.

Fernanda: E a dose é a mesma?

D. Janaína: Quase as mesmas doses. Agora a última vez que eu consultei, teve um que ela diminuiu.

Fernanda: Por que? Ela falou?

D. Janaína: Porque ela disse: “Vou diminuir”. Se caso eu achasse que não estava me sentindo bem, que poderia continuar com a mesma dose que eu estava seguindo antes. Mas a vida nossa é assim. Todo mundo alegre, o pessoal reúne, família. O povão. Eu gosto da casa cheia. Eu gosto, assim, de visita.

O longo tempo com a mesma medicação e a diminuição da dose eram dois aspectos que reforçavam que o “problema” de D. Janaína não havia piorado. Dessa forma, Dra. Vanessa também ajudava a reforçar essa ideia, que funcionava de forma muito positiva na vida de D. Janaína, assim como na de S. Waldo e S. Amauri. Achei relevante a conexão que D. Janaína fez logo em seguida com uma definição de sua vida como sendo alegre, familiar e festiva. Acredito que a família sempre unida nas reuniões em sua casa faz parte do reforço de suas atividades, que só serão possíveis enquanto existir essa “não evolução”.

### **3.3. Considerações finais**

Na parte inicial deste capítulo, trouxe o tema dos regimes medicamentosos e como eles foram significados e manejados pelos interlocutores. Apresentei a categoria dos “remédios perigosos” que traz uma tensão para o manejo diário. Quis destacar como a experiência com os medicamentos, aliada aos conhecimentos adquiridos, são fundamentais para a formação de uma certa “expertise” em relação a esses medicamentos. O “saber tomar” aqui se mostrou crucial para o “saber lidar” com a doença.

Apresentei como o regime compartilhado era presente na prática em casa e nos consultórios. A lógica recorrente que encontrei no discurso de alguns interlocutores foi de que doses menores dos medicamentos reduziriam o “perigo” que reconheciam existir nos mesmos e que, pelo fato de estarem diante de uma doença continuada e incurável, esse perigo precisava ser constantemente avaliado. Dessa forma, o regime medicamentoso do Parkinson se dava de forma complexa, em um ténue equilíbrio entre a percepção da melhora efetiva dos sintomas e do peso dos efeitos colaterais que apareciam ao longo da trajetória da doença.

Na segunda parte, descrevi formas de suporte psicológico e biográfico feito pelos adoecidos, seus familiares imediatos e profissionais. Entendi, a partir daí, que para essas pessoas a progressão da doença era inversamente proporcional à margem de independência com que continuavam a viver. Isso poderia trazer uma certa tranquilidade, mesmo que passageira, que ajudava essas pessoas a se posicionarem de forma mais positiva em suas trajetórias da doença e preservarem suas identidades pessoais. Mesmo que a aposentadoria por causa da doença pudesse causar algum tipo de ruptura momentânea, aqueles que ainda possuíam sua independência pouco abalada podiam se dedicar a outras atividades possíveis e prazerosas, que ajudavam a nortear o senso de identidade. Essa manutenção das atividades funcionava ao mesmo tempo para manter suas identidades como pessoas ativas, e como estratégia que ajudava a resistir, a não “se entregar” facilmente à doença e a perspectiva da dependência.



## **CAPÍTULO 4**

### **Parkinson e idade:**

#### **O desafiador caso da “novinha” Marcella**

Começo contando sobre a história de Marcella. A partir de seu caso específico, trago algumas questões importantes acerca das concepções sobre o Parkinson. Discuto primeiramente as rupturas que as crises trouxeram na vida dela e como se dava o manejo desses momentos críticos. Por último farei uma relativização da concepção de Parkinson atrelada à ideia de envelhecimento, as reações típicas a esta, e como o caso de Marcella desafia esta lógica.

##### **4.1. O caso de Marcella**

Marcella era uma mulher de aproximadamente 48 anos à época da pesquisa, que recebeu o diagnóstico de Parkinson aos 36. Ela era a irmã do meio de três filhas. A mais velha também mora em Brasília e trabalha em um hospital e a mais nova mora no Rio de Janeiro há alguns anos. Sua mãe, Tereza, também fora diagnosticada com Parkinson há três anos. A avó dela, mãe de Tereza, também teve a doença durante os anos finais de vida e, há aproximadamente um ano, faleceu de pneumonia. Marcella mora com sua mãe e a sobrinha Silvana, esta última é filha de sua irmã mais velha e trabalha como professora de violino. Marcella é formada em psicologia e chegou a atender em um consultório, que dividia com uma colega, o que porém, durou pouco tempo. Ela trabalhou também durante muitos anos, na área administrativa, da Escola de Música de Brasília (EMB), e à época da pesquisa tinha muito recentemente parado com este trabalho.

Como contei rapidamente no capítulo dois, Marcella começou a ter dores nas costas e algumas dificuldades ao realizar suas atividades diárias, o que a levou a procurar ajuda clínica. Primeiramente, ela foi a alguns ortopedista, mas sem respostas precisas, foi encaminhada para um neurologista, o Dr. Eduardo. Foi ele quem deu o diagnóstico oficial. Ela me contou que já desconfiava que

estava com Parkinson, pois tinha pesquisado por conta própria na internet sobre os sintomas que sentia, mas preferiu manter segredo sobre isto. Contudo, ao receber o diagnóstico, passou por um momento bastante difícil, pois ela queria mesmo era que o médico negasse sua suspeita, não que a confirmasse. Ela descreveu este momento na entrevista dizendo que se sentiu “parada no tempo”, sem reação sobre o que fazer. Como contei anteriormente, a relação que ela tinha com o Dr. Eduardo era bastante conturbada, o que não contribuía em nada a lidar com a situação.

Depois de quase um ano e meio com esse médico, o que para ela pareceu “uma eternidade”, Marcella decidiu procurar outro profissional. Foi quando uma amiga de sua mãe indicou o Dr. Ivan. Foi assim que ela conheceu a Dra. Vanessa, médica que trabalhava na equipe de pesquisa dele. Tratava-se da mesma médica que atendera sua avó. Ela mudou as medicações de Marcella e deu motivação para ela continuar a manter da forma mais normal possível seu estilo de vida. Essas orientações deram a Marcella mais confiança e ela voltou a trabalhar na EMB, a fazer caminhadas após o trabalho, a passear com o cachorro e a fazer de vez em quando os bolos e sobremesas de que tanto gostava. Ela chegou até a fazer uma última viagem ao Rio de Janeiro, para visitar sua irmã caçula e sua sobrinha pequena, a quem ela adorava.

## **As rupturas na identidade**

Marcella comentou várias vezes, durante nossos encontros, como estava difícil de uns tempos para cá, pois ela começou a ter crises mais recorrentes de rigidez. Nesses momentos ela “enrijecia”, “travava”, ou simplesmente “ficava dura”, como dizia. Essas categorizações pessoais são centrais para se pensar a situação atual de Marcella, pois esse “enrijecimento” ocorria sem o seu controle. Há alguns meses, esses episódios se tornaram bem mais frequentes, ocorrendo a qualquer momento da noite ou do dia. Essas “crises” aconteciam próximas da dose do próximo medicamento, quando seu efeito era mínimo. Ela perdia momentaneamente quase todos os movimentos das pernas e dos braços, sentindo dores musculares – que ela denominava de câimbras – e ficava quase completamente paralisada. Os médicos chamam esse sintoma de *freezing*

(congelamento), que ela aproximou de sua experiência pessoal através de suas próprias categorizações. Perguntei a ela, na entrevista em sua casa, há quanto tempo isso acontecia:

Acho que quase um ano. Foi nesta mesma época que eu vi que estava cansada, que não conseguia trabalhar. Aí pedi pra ela [Dra. Vanessa] me dar uma licença de mais de um mês. E eu estava muito anêmica, né? Daí a anemia também ajuda. Aí eu fiquei em casa e fui viajar para o Rio, visitar a minha sobrinha. Aí agora, nem isso eu estou podendo fazer porque em três horas eu estou bem e em uma hora eu estou “dura”. Aí vamos ver o que vai acontecer. (...)

Nesse trecho, Marcella falou de como as viagens estavam limitadas. Tratava-se de um momento de intensas rupturas em sua vida, pois aos poucos ela foi tendo que parar de fazer as suas atividades principais, que eram bastante importantes para sua identidade. Como apresentei na introdução, uma das perspectivas com a qual dialogo aqui é a da doença de longa duração como um tipo importante de experiência disruptiva ou ruptura biográfica (Bury, 1997). Neste caso, sugiro que em meu contexto de pesquisa com o Parkinson, e possivelmente com outras doenças crônicas, exista um momento de ruptura inicial na vida das pessoas, que ocorre no diagnóstico, e há também outras rupturas biográficas que ocorrem ao longo da evolução da trajetória da doença, que podem ser de pequeno ou grande grau de impacto na identidade do adoentado.

De acordo com Strauss e seus colegas (1985), a visão que a pessoa doente tem sobre a sua própria trajetória é bastante volátil e as mudanças nas relações que acontecem com a progressão da doença, podem afetar profundamente o senso da identidade pessoal. Segundo eles, a pessoa pode não se enxergar mais da mesma forma, no sentido do corpo não ser mais o mesmo e o self considerar que não é mais o que era antes, o que se dá de uma forma bastante complexa. Às vezes a doença, no começo, não afeta muito a vida social, mas com o passar do tempo, os sintomas podem se agravar, desenvolvendo mudanças na projeção da trajetória. Nesse momento a pessoa tem que chegar a novos e mais profundos termos com sua doença (1985, 73).

Marcella se encontrava exatamente nesse momento de mudança, em que a projeção de sua doença piorava, e ela lutava diariamente para chegar a novos

acordos com sua situação. Chamou-me atenção que, ao pedir que ela me contasse um pouco mais de sua história de vida, ela hesitou em relação ao que falar. Sua mãe então disse que ela não precisaria me contar somente as coisas “boas”. Marcella então começou contando que era divorciada, foi casada durante três anos. Contou também que era formada em psicologia e tinha atendido em consultório. Prosseguiu dizendo que quando começou a ficar doente abandonou o consultório, pois não conseguia cuidar nem de si mesma, quanto mais dos outros. Marcella também me contou que trabalhou durante muitos anos na EMB, mas que desde o começo do ano ela não estava indo mais ao trabalho. Ela mencionou que fez também o curso de taquígrafia, e disse que prestou algumas vezes o concurso, sem sucesso, pois era muito concorrido. Percebi que Marcella considerava o diagnóstico do Parkinson como sendo a primeira grande ruptura em sua vida profissional, pois teve que abandonar o consultório, assim suas aspirações à carreira de taquígrafa. Marcella foi a única dentre os interlocutores que mencionou sua experiência com o Parkinson logo no começo de seu relato da história de sua vida.

Através de suas ações no projeto e de seu discurso em nossas conversas, percebi que recentemente ela vinha passando por um novo momento de intensa ruptura devido à evolução dos sintomas e das crises:

Fernanda: O que você acha que piorou nesse último ano? Você parou de fazer as coisas que você fazia antes?

Marcella: Ah, terrível. Porque, por exemplo, se estou arrumando um guarda-roupa, vamos supor uma gaveta. Aí você “trava” e pronto, teu serviço acabou. Aí você tem que esperar a hora de tomar o remédio pra poder voltar ao normal. E tem esse negócio de senta, deita, levanta, isso vai te deixando super debilitada. E irrita as outras pessoas. Quando eu não posso mexer eu tenho que ficar chamando: “Mãe, me vira aqui”; “Mãe, me levanta, quero ir ao banheiro.” Prejudica, né? Um caos. Aí vai perdendo, realmente...

Nesse trecho, fica clara a dificuldade do dia-a-dia, em que ela fica a mercê dessas crises de “enrijecimento” e conseqüentemente da dependência. Ela dependia da mãe para que pudesse manejar seu próprio corpo quando estava assim e ainda, as atividades que estavam sendo realizadas por ela eram comprometidas, até mesmo impossíveis de finalização. Um dia, no projeto, ela

nos contou que ficava profundamente angustiada nestes momentos em que “travava”, principalmente durante a noite, pois não conseguia se mover nem dormir direito e logo não conseguia relaxar.

Percebi nas atividades do projeto que Marcella demonstrou no início uma grande vontade e dedicação em fazer os exercícios, ela era uma das que mais se soltava corporalmente em algumas práticas. Isso, porém, acontecia somente quando ela conseguia realizar os exercícios, quando não ficava “dura”. Por isso que o sintoma do congelamento promovia uma grande ruptura em sua identidade, pois ela não podia mais realizar as atividades que desejava. Seu corpo não respondia mais da maneira que gostaria.

Pinder nos lembrou que uma das perspectivas mais difíceis para as pessoas com Parkinson era a perda da autonomia, que acontecia ao longo da evolução da doença. O medo da dependência e a esperada perda gradual do controle de próprio corpo eram profundamente angustiantes para seus interlocutores (1990, 58), assim como percebi entre os meus. Especificamente no caso de Marcella, essa perspectiva da dependência cada vez mais real, em alguns momentos de seu dia, se realizava progressivamente diante de seus olhos, o que só intensificava sua angústia. Logo no início de nossa entrevista em sua casa, ela me contou que o que estava passando era muito ruim, pois tinha tido tantas restrições ultimamente que não podia nem mais sair sozinha, o que para ela era “horrível”.

Pinder percebeu em sua pesquisa que a incapacidade de alguns ao realizar atividades com valores que fortaleciam suas identidades também era um dos fatores difíceis de lidar (1990, 84). Como se possuíssem um status menos valorizado em nossa sociedade, a pessoa passava a ter vida social pouco ativa, contribuindo para o isolamento social maior (Idem, 1990, 85). Marcella me contou também que o contato com amigos e familiares - fora os imediatos - diminuía consideravelmente com o avanço de sua doença, pois as pessoas tinham pena dela e, segundo ela, “pessoas com Parkinson davam trabalho”. A perda ou diminuição do contato social das pessoas com condições crônicas duradouras é compreensível, devido a complexidade de seus regimes, sintomas, crises e outras fases difíceis de suas trajetórias (Strauss et al, 1985, 75).

Strauss e seus colegas trazem logo na introdução de seu livro, que um dos maiores dilemas das doenças de longa duração é que o recurso principal de qualquer pessoa para realizar suas ações é seu próprio corpo. Diferentes doenças afetam diferentes funções do corpo, em distintas fases, com maior ou menor grau de impacto permanente ou seriedade. Esses efeitos vão predominar no que a pessoa pode ou não fazer e se ela vai continuar, ou não, com seu estilo de vida (1984, 20). Os autores também nos lembram mais a frente que (1984, 105) no curso de se trabalhar quem se é ou quem se pode ser, em circunstâncias alteradas, a pessoa doente se depara com limitações físicas e sociais. Segundo eles, aceitar viver com essas limitações pode tomar um bocado de trabalho psicológico, como tentei mostrar um pouco no capítulo anterior. Não é fácil deixar atividades que antes faziam parte da vida da pessoa e traziam significado para suas identidades.

### **Do manejo das crises à última esperança**

Marcella me revelou em sua casa, antes que eu ligasse o gravador, um acontecimento ocorrido recentemente. Quando perguntei a razão de não poder mais sair sozinha, contou que tinha ido cortar o cabelo no salão da sua vizinhança e lá mesmo ela sentiu alguns sinais de rigidez. Ao perceber o que iria acontecer, saiu de lá rapidamente para tentar chegar em casa antes da crise. Entretanto, não conseguiu e, a poucos metros de sua casa, ficou “dura”. Ela me contou que ficou muito nervosa, pois não sabia o que iria fazer e estava sem celular e demorou muito tempo para chegar em casa. Perguntei como ela fez para chegar até em casa, e ela disse que foi “se arrastando”, dando passos bem curtos e arrastados. Em um momento da entrevista, ela me explicou um pouco mais sobre esses momentos em que seu corpo “trava”:

Marcella: É porque a gente pesa, quando está assim.

Tereza: Daí eu não consigo segurar ela de jeito nenhum.

Marcella: Aí eu falo: "Mãe, você vai me deixar cair".

Fernanda: Mas você já chegou a cair?

Marcella: Não.

Tereza: Não? Você já caiu duas vezes.

Marcella: Não, mas eu não caí.

Tereza: Uma vez na cozinha e outra vez no quarto.

Marcella: Ah tá! Eu digo assim, na rua, nunca.

Neste trecho Marcella fala da falta de controle que tem quando está “assim”, e sua mãe explicita a dificuldade que tem de segurar ela, por falta de força e por ser uma senhora de pequeno porte de 68 anos. Segundo Strauss e seus colegas (1984), na experiência de algumas doenças continuadas, algumas pessoas faziam a distinção entre corpo e mente, a segunda sendo capaz de tudo, mas presa em um corpo imóvel ou relativamente sem controle. No caso de Marcella, percebi essa mesma distinção, de ter o corpo imóvel e a mente não, o que aumentava a angústia dela.

No trecho acima, surge uma discordância na visão de mãe e de filha sobre o que significa cair, dentro de casa ou fora de casa. Percebi aqui a conexão com o que Nijhof (1996) observou em sua pesquisa com pessoas com Parkinson na região dos países baixos, em que as incertezas eram bastante presentes em seus discursos, fato recorrente nas pesquisas com doenças de longa duração. Entretanto, este autor encontrou um contexto específico em sua pesquisa: o “problema da confiança” nas capacidades do corpo das pessoas e no “mundo fora de casa”. Estes elementos, segundo Nijhof, tendem a estar conectados e a doença de Parkinson foi bastante interpretada em termos das incertezas, representadas por sentimentos de medo e ansiedade, localizados no mundo fora de casa principalmente. Nesse sentido, a falta de previsibilidade do funcionamento do corpo trazia medo e insegurança de executar atividades que antes eram feitas normalmente. O mundo que antes do Parkinson era familiar e natural, tornou-se diferente e inesperado e agora também era envolto em preocupação. A falta de confiança no corpo e no self levavam a falta de confiança em como agir no mundo externo, gerando um declínio na naturalidade e na previsibilidade do corpo nesses ambientes. Alguns até mesmo desistiam dos esforços para continuar a

participar no mundo social. Segundo Nijhof, seus informantes falavam primeiramente da naturalidade do mundo antes da doença, para só depois contar suas experiências do mundo atual como sendo não confiável e incerto.

O caso de Marcella me levou a pensar na contribuição deste pesquisador, em que a divisão entre o mundo interno e externo à casa opera como uma fronteira crucial nas concepções sobre a doença e a própria identidade. O ambiente da “rua” seria assim imprevisível e incerto depois do Parkinson, pois Marcella não podia mais confiar nas funções e respostas de seu corpo. Já a casa seria o ambiente mais seguro e controlável em alguma medida, também porque podia sempre contar com o amparo da mãe. Cada dia apresentava um desafio diferente à Marcella, com as incertezas das crises futuras e com a falta de confiança que ela tinha nas respostas do próprio corpo no ambiente. Entretanto, ao final, ela me explicou que “era só tomar o remédio que a crise passava rapidinho”, pelo menos durante as próximas duas horas.

Tomar os medicamentos e ler os sinais de crise ainda eram as únicas formas de manejo para ela. Perguntei como ela fazia para não errar os horários da medicação, já que não podia arriscar passar por isso na rua. Ela disse que sempre tomou na hora certa, mas que já era “automático”. Quando passava um pouco da hora ou ela já estaria “dura” ou sentiria câimbras nas costas, nas pernas e contrações na barriga. Marcella estava passando por uma situação difícil com o manejo dos medicamentos, ao tomar aproximadamente treze itens por dia e gozando do efeito que durava somente em torno de duas horas. Solimeo percebeu em sua pesquisa, que as pessoas em estágios avançados da doença viviam em torno das “janelas da medicação” (2009, 108), esse tempo entre as doses quando suas habilidades eram restauradas.

Marcella explicou que os medicamentos só podiam ser ingeridos no máximo de três em três horas, e a dose mais alta foi um problema, pois causou movimentos involuntários, por isso foi diminuída por sua médica, como mencionei anteriormente. Além do regime medicamentoso limitado e invasivo, enfrentava também os efeitos colaterais diariamente, como a tontura e o enjoo, que a impediam frequentemente de comer direito. Segundo Marcella, os medicamentos reagiam uns com os outros e nem sempre faziam o efeito



esperado. Como apresentei no capítulo anterior, a questão do manejo dos medicamentos é bastante complexa na doença de Parkinson.

Pinder (1990, 83) percebeu em sua pesquisa que quase todas as pessoas faziam esforços para manter a vida o mais normal possível, característica comum entre outras pessoas com doenças de longa duração (Strauss et al, 1984; Corbin e Strauss, 1985). Eles criavam estratégias e lutavam contra os medos, para preservar o self, como tentei mostrar um pouco no capítulo anterior.

Entretanto, Ruth Pinder atenta para o fato de que o escopo do controle das incertezas ficava cada vez mais precário com a evolução da doença e, igualmente ia ficando mais difícil confiar nessas estratégias a longo prazo. As pessoas em sua pesquisa reconheciam nessa fase, que o controle não poderia ser sustentado em toda a duração da doença. Suas rotinas tinham que ser repensadas e as estratégias, adaptadas e readaptadas às circunstâncias, mas não eram totalmente abandonadas. A maioria lutava para se engajar de alguma forma no mundo social.

Pinder sugeriu também que além de lidar com múltiplas camadas de incerteza e imprevisibilidade, há momentos em que a natureza desigual das trocas vai ocorrendo nas relações e a frequência na qual o sujeito era encontrado fora do equilíbrio - períodos de bem estar espaçados por períodos de desequilíbrio - aumentavam (1988, 76). Ela fala da natureza incapacitante do aparecimento dos espasmos, sintomas de paralisação ou e até mesmo de novos sintomas que eram incontrolláveis, e faziam com que a normalização das relações com a família seja o mais essencial nesses momentos (idem, 1988, 77). Pinder menciona também a especificidade do Parkinson no que diz respeito à necessidade de os medicamentos serem revistos constantemente, por causa da mudança e evolução dos sintomas, até chegar a um ponto em que o tratamento cessa completamente de ser efetivo.

As colocações da autora me fizeram pensar a situação atual de Marcella, que enfrentava um impasse importante em sua história pessoal e uma crise em sua trajetória da doença. Ela se encontrava em um momento de perceber a falta de controle das situações, de seu próprio corpo e consequentemente de seu futuro. Tudo isso era muito penoso de lidar. A frequência com a qual ela se encontrava em desequilíbrio era cada vez mais significativa, e isso tornava seus planos,

atividades e independência, cada vez mais comprometidos.

Naquele momento, era importante para Marcella buscar “normalizar” (Strauss et al, 1984:79) as relações com sua família, principalmente com sua mãe e principal cuidadora. Marcella já tinha Parkinson quando cuidou de sua mãe três anos atrás. Tereza teve a visão reduzida e “problema” de catarata, o que acarretou um problema de depressão, “essas coisas do emocional”, segundo ela. Marcella fez um bocado de trabalho sentimental/emocional e psicológico com a mãe, tanto à época, como recentemente, quando sua avó morrera e Tereza também entristeceu bastante. De uns tempos para cá, esta última teve que retomar o papel de cuidadora principal, pois as crises de Marcella ficaram muito recorrentes. Ela necessita constantemente da ajuda da mãe. Entretanto, Marcella continuava atuando no trabalho psicológico com Tereza, por exemplo, quando a motivava a ir ao projeto, já que quase nunca ela queria ir. A sobrinha que morava com elas, ajudava sempre que possível, principalmente na locomoção e na companhia. A irmã mais velha, conciliando com a vida corrida que tinha no hospital, também ajudava quando podia, transportando as duas de carro quando não havia outras pessoas para ajudar. Marcella tinha um outro sobrinho, Frederico, o filho desta irmã, que de vez em quando aparecia para buscá-las no projeto, revezando com Silvana quando esta não podia.

De acordo com Strauss e seus colegas, em cada fase de piora da doença, a pessoa precisa rever os arranjos sociais necessários ao manejo efetivo dos sintomas, as relações sociais, a vida diária, visando uma melhor preparação para a vida em um futuro muitas vezes incerto (1984:73). Marcella sempre precisou da ajuda da família mais próxima, desde que parou de dirigir, principalmente. Com a piora recente, as relações com a família também necessitaram de vários rearranjos práticos e emocionais, como já tratei acima.

A busca por uma “normalização” (Corbin e Strauss, 1985; Strauss et al, 1984) da experiência com a doença e a “falta de confiança” (Nijhof, 1996) em seu próprio corpo, no controle das incertezas do mundo externo, e na medicação, contribuíram para que Marcella fosse procurar outro médico. Eu perguntei qual era sua expectativa com relação ao Dr. Felipe e a possibilidade da cirurgia. Ela disse que ainda iria decidir, mas que estava realmente refletindo sobre o assunto. Disse que precisava voltar para fazer um teste de memória e outros muitos testes.

Quando ela Marcella falava do impedimento de viajar, ela justificou logo em seguida o fato de ter ido a outro médico:

Por isso que eu pedi a opinião de outro médico, né? Porque eu já tinha perguntado para ela [Dra. Vanessa] sobre a cirurgia, e ela era contra. Ele a conhece e disse que iria conversar com ela, vamos ver. E a cirurgia também é cara. É um caso a se pensar. E também, não sei se eu posso colocar [o implante cerebral]. Por isso que tem que fazer os testes.

Segundo Strauss et al. (1984), quando uma doença progressivamente deteriorante era entendida como potencialmente fatal, tanto a pessoa afetada, quanto os profissionais de saúde tendiam a ler sinais de piora e provavelmente estariam interessados em bloqueá-los. Em paralelo ao que eles detectaram, Marcella contava com a possibilidade da cirurgia, pois estava interessada em um saída eficaz para seus dilemas. Os medicamentos já não funcionavam da maneira desejada, e as restrições aumentavam a cada dia em sua vida.

## **4.2. Concepções sobre o Parkinson e envelhecimento**

Quando conheci Marcella, no primeiro dia do projeto, não imaginei que ela tinha Parkinson. Como ela e sua mãe chegaram juntas e a proposta do projeto seria aberta para aos familiares, imaginei que Tereza que fosse a adoentada com Parkinson. Marcella estava bem arrumada, de calça e blusa de seda branca, com os cabelos loiros cacheados e soltos, com anéis, relógio e brinco dourados e com maquiagem. O que pude perceber em diversas ocasiões, ao longo da pesquisa, e que já fazia parte da minha forma de pensar e do senso comum em geral, é que o Parkinson está ligado de alguma forma ao envelhecimento.

A visibilidade dos sintomas também contribuiu para minha aferição de que Marcella não tinha Parkinson. Naquele dia, o que estava mais visível eram os leves tremores de Tereza na mão direita, já em Marcella, nenhum sintoma era perceptível até então. Como o seu “tipo” de Parkinson era o da “rigidez” ela não tinha tremores. A única coisa que reparei foi o desconforto dela ao ficar sentada e ereta, muitas vezes apoiava-se nos braços, mas achei que poderia estar cansada.

Retrospectivamente percebo que naquele primeiro dia tive a comprovação do que Marcella havia me dito posteriormente na entrevista: que durante muitos anos as pessoas não percebiam que ela tinha Parkinson. Solimeo atenta para o fato de que em sua pesquisa o tremor era uma marca de pertencimento de adoecidos de Parkinson (2011, 68). Percebi que isto era também real em meu contexto de pesquisa e, no caso, Marcella era a única que não tinha tremores. Sua doença ficou mais evidente quando suas crises aumentaram em frequência e lugar (fora de casa, por exemplo), aumentando sua visibilidade. Para além da questão da visibilidade, o que quero chamar atenção aqui é que várias concepções de velhice e idade começaram a surgir nos discursos de quase todos meus interlocutores.

As ciências humanas estudam há algum tempo o fenômeno do envelhecimento. A antropologia brasileira recentemente tem se interessado bastante por esse tema e tem produzido muitas contribuições para tal. Guita Debert é uma pesquisadora referencial nesse assunto, fala em um artigo do estudo das maneiras pelas quais a idade é periodizada, como sendo um material privilegiado para pensarmos a produção e a reprodução da vida social (2007, 49). Debert lembrou-me de que a velhice não é uma categoria natural nas ciências sociais, e já que é socialmente produzida, ganha representações e significados particulares em contextos históricos, sociais e culturalmente distintos. No caso, para a autora, os antropólogos teriam um duplo objetivo: a descrição densa das particularidades culturais e, o de transcender os particularismos, com o mecanismo da relativização das noções que operam como uma naturalização da vida social.

Essa dica da autora me fez seguir aqui por esses dois caminhos. Em primeiro lugar, fiz um pouco da descrição densa das particularidades de alguns casos, especificamente nesse trecho, sobre o caso de Marcella. Depois proponho uma relativização das noções que eram naturalizadas para meus interlocutores, como a da velhice ligada ao Parkinson.

### **O olhar dos outros e a “idade certa”**

Surpreendeu-me que as pessoas do projeto se mobilizavam com o caso de Marcella. Em nossas conversas, era recorrente que eu escutasse comentários sobre o caso dela. D. Janaína foi uma das primeiras que mencionou Marcella, chamando ela de “a menina branquinha” ou “novinha”. Ela achava uma pena Marcella estar nesse estado, ter largado o emprego pois não conseguia mais trabalhar, “nessa idade” era triste. Já S. Waldo uma vez comentou que achava que Marcella estava “se entregando”. Em alguns momentos da entrevista, ele a mencionava quando falávamos algo sobre idade. S. Amauri, também a classificava como “novinha”. Ele chamou atenção para a situação incomum de mãe e filha estarem com Parkinson e de que Marcella era “muito nova” para ficar nesse estado.

Pretendo considerar esse interesse pelo caso de Marcella, como um dado importante da pesquisa. Comecei a me perguntar se existiria algum senso comum de uma idade para se ter Parkinson e notei que isso poderia se dar também em outras doenças. Segundo Bury em sua pesquisa com pessoas com artrite, a importância da idade necessitou ser enfatizada (2011:45). Ele concluiu que existia uma imagem da artrite como “doença de idosos” porque era provocada pelo desgaste, uma consequência do processo de envelhecimento. A artrite trazia incapacidades inevitáveis e isso se comprovava através do medo de que a doença se apoderasse da pessoa e a tornasse inválida.

Em paralelo às considerações de Bury, percebi que a ideia do Parkinson como parte do processo de envelhecimento era um tipo de senso comum, assim como também o medo da invalidez. Para meus interlocutores especialmente, percebi que o caso de Marcella desafiava a lógica de que o Parkinson poderia ser mais aceitável com certa idade. Essa ideia estava presente em seus discursos, assim como nos de seus médicos.

Na etapa final de escrita, descobri um livro, publicado recentemente, em que a autora, Samantha Solimeo, antropóloga feminista e gerontologista americana, realizou uma pesquisa com pessoas com Parkinson no estado rural de Iowa (EUA). Na introdução, ela fez uma ótima apresentação do campo do estudo das doenças de longa duração, depois especificamente do Parkinson e da Antropologia do Envelhecimento. Ela coloca que nesta última, existe uma preocupação e engajamento com a expressão cultural da diversidade humana,

como sendo ao mesmo tempo produto cultural/local e universal/fisiológico (2007, 05). Dessa forma, segundo ela, o processo de envelhecimento pode ser interesse particular de complexidade por incorporar essa diversidade em si.

Solimeo utiliza o conceito de “embodiment” referindo-se ao processo pelo qual acontece a mediação da relação entre o self e o somático, a interpretação, o entendimento e a criação de significado para nós mesmos em experiências culturais particulares, como a da doença. Segundo ela, o conceito pode ser empregado para um melhor entendimento da perspectiva da enfermidade e levando em consideração o racional para as ações das pessoas relacionadas com saúde (2007, 13). Ela mostra como o corpo envelhecido chega ao “embodiment” de maneiras particulares e argumenta que o Parkinson é uma desordem na qual os primeiros sintomas carregam uma forte semelhança com modelos amplamente compreendidos como envelhecimento “natural”. Isso traz um único e provocante estímulo para pensar estudos de casos, através dos quais se possa minimamente examinar como a cultura pode influenciar no corpo. Em última instância, como o “embodiment” dos idosos reflete e reproduz o envelhecimento como processo de inevitáveis perdas.

Solimeo também coloca que ficou claro para ela de que nessas desordens duradouras, o sofrimento vem de ambos aspectos, somáticos e sociais, e que a severidade do sofrimento está intrinsicamente relacionada à narrativa autobiográfica e o contexto social. Por isso ela escolhe chamar seus interlocutores de “sofredores” de Parkinson. Segundo ela, a ruptura biográfica continua como um alternativa interessante, através da qual enxergar o impacto da doença continuada nas identidades dos sofredores, e nas experiências sociais. Ela alerta, entretanto, que isso às vezes implica em uma visão de que as narrativas biográficas dos indivíduos têm uma trajetória predeterminada, que quando interrompida fomenta um processo de reconstrução e manutenção da identidade.

Solimeo argumentou que ter visto o Parkinson como uma condição, um estado de “embodiment” entre doença e enfermidade, enfatizou as complexidades inerentes do tratamento e demonstrou a importância do contexto social no entendimento da experiência do envelhecimento. Segundo ela, condições podem ser entendidas como práticas especiais de “embodiment”, o

processo pelo qual crenças socioculturais concernindo o normal e antecipado processo de envelhecimento internalizam, interpretam e são experimentadas pelos indivíduos. De acordo com a autora:

Procurei mostrar como a experiência de pessoas mais velhas com o Parkinson refletem e reproduzem as ideias do envelhecimento como declínio, mas de formas relativas aos casos individuais e aos seus lugares particulares, no curso de vida” (2007, 23).

Talvez uma diferença seja que o estudo da autora incluiu somente pessoas de mais de 60 anos, ela não procurou entender a experiência de pessoas mais novas com Parkinson. Entretanto, as considerações feitas por ela ainda são bastante válidas para esta presente pesquisa.

A concepção moderna de velhice como sendo necessariamente aliada à perda gradativa das capacidades corporais e mentais ainda é comum em nossa sociedade, segundo alguns pesquisadores do envelhecimento. Alda Britto da Motta (2011, 85) argumenta como ainda é válida a definição de Simone de Beauvoir (1980) de que a velhice primeiramente chega pelo olhar dos outros, carregados de avaliações e expectativas informadas por preconceitos em torno de uma figura representada por suas perdas: aparência desgastada, pouca agilidade física, com ideias que remetem ao passado, e que está naturalmente fora do mercado de trabalho. Essas características acima, segundo Britto da Motta, ainda definem os idosos em nossa sociedade moderna.

No caso de Marcella, podemos convocar essas ideias para pensar o fato de os outros classificarem sua situação da maneira como relatei. O olhar dos colegas do projeto chegavam carregados de expectativas, julgamentos e comentários, no caso, porque ela não estaria na “idade certa” de passar por isso. Justamente por ela ser considerada “novinha” e estar em um processo de perdas consecutivas, com a independência cada vez mais limitada, ela chamava atenção no projeto da FEF e entre as pessoas em geral. O envelhecimento que eles atribuíam a ela não vinha da idade cronológica, mas sim da idade social, que nesse momento de sua trajetória da doença ela não mais correspondia.

Eleonor Singer foi uma socióloga que fez uma pesquisa (1974) com 149 pessoas diagnosticadas com Parkinson nos EUA, utilizando-se de um questionário padrão. Estas foram comparadas com um questionário semelhante,

aplicado por pessoas de faixas etárias iguais, que não possuíam doenças de longa duração. Segundo a autora, o aparecimento da doença implicava em um “envelhecimento precoce” para o indivíduo, o que poderia ocorrer também em outras doenças semelhantes (Singer, 1974). As diferenças entre os níveis de atividades dos pacientes mais jovens e seus similares de idade, segundo Singer, tendiam a ser mais evidentes do que a dos pacientes mais velhos e os de sua faixa etária.

Marcella me deu uma grande dica sobre o assunto do envelhecimento e da idade de se ter Parkinson na entrevista. Ela me contava de quando ela fez hidroterapia e disse que para ela não ajudou em nada, mas Tereza comentou que as pessoas insistiam que fazia bem:

Marcella: O que ajuda, que é bom, é o negócio de você não ficar parada.

Tereza: Natação e esses negócios, ajudam. Essa amiga minha [Yolanda], que o esposo dela tem Parkinson, ele faz todas essas atividades. Faz natação, ele faz ginástica, ele faz musculação.

Marcella: Mas tem muito tempo que ele tem Parkinson, não?

Tereza: É, já tem mais de quinze anos.

Marcella: Tem mas, ele já teve [a doença] na idade certa, né? (risos)

Esse trecho é muito interessante e me fez pensar sobre essas categorias. Primeiro, ela fala de “não ficar parada”, como um fator que ajuda a pessoa com Parkinson. Essa imagem metafórica era interessante, pois contrastava justamente com os momentos em que ela ficava travada ou parada. Percebi que existia uma ideia de que quanto mais movimento se fazia menos o Parkinson evoluía e, no caso de Marcella, menos ela ficaria “travada”. Essa ideia era crucial para a maioria dos interlocutores, que tentavam se manter ativos, como mostrei.

Em seguida Marcella mencionou o marido de Yolanda, um senhor de quase 80 anos que tinha Parkinson há vários anos, como tendo tido a doença na “idade certa”. Essa ideia contrastava com o seu caso, que não teria ocorrido nesta “idade certa”, e por isso era bem complicado. Comparada às pessoas de sua idade que não tinham Parkinson, Marcella seria um contrassenso já que sofria, em decorrência da doença, perdas físicas e sociais consideráveis. Essa era uma lógica



que funcionava também para os outros interlocutores, que comentavam sempre sobre seu caso. O fato de ter tido o Parkinson fora da “idade certa” ou esperada, era fator crucial para o entendimento de seus dilemas.

Essas situações me fizeram pensar que uma lógica análoga funcionaria no discurso do novo médico de Marcella, ao tentar convencê-la de que valeria a pena fazer o procedimento da operação para o implante cerebral. Tive a oportunidade de realizar uma entrevista a sós com D. Tereza. Nesta ocasião, ela me contou que o médico justificou a necessidade da cirurgia dessa forma:

Ele disse que, pelo menos, dez anos ele garante que funciona [a cirurgia]. E do jeito que ela está, ele está dizendo que a pessoa não aguenta, né? É vegetando. E não pode fazer nada. Não pode trabalhar, não pode passear, não pode sair sozinha, né? Então é vegetando mesmo. Ele disse: “Não, você está muito nova para viver assim!”.

O discurso de Tereza sobre o que esse médico lhe disse, também reforçava a questão do envelhecimento tido como “precoce” para Marcella, que não aguentava mais viver “vegetando”, sem poder fazer nada. Nesse caso, poder viver mais 10 anos “normalmente” seria uma grande oportunidade, pois continuar do jeito que estava, poderia piorar ainda mais sua qualidade de vida e a forma de enxergar a si mesma. O avanço da complexa tecnologia aliado a técnica do médico cirurgião poderiam possibilitar a Marcella uma melhora que os medicamentos não podiam mais lhe proporcionar, o que, se a cirurgia desse certo, lhe permitiria voltar a realizar as atividades normais que a ajudavam a manter o valor de sua identidade e de sua vida.

### **A concepção da idade e aceitação**

Percebi que no discurso de meus interlocutores sobre seus médicos, a visão do Parkinson como parte do processo de envelhecimento estava presente também na visão biomédica. S. Waldo foi o primeiro que despertou minha atenção para este fato. Como discutido no capítulo dois, ele me contou diversas vezes a forma em que se deu seu diagnóstico, que foi feito rapidamente pelo

primeiro neurologista, quando ele se levantou da cadeira. Contando-me sobre o fato na entrevista, ele disse:

Waldo: Aí eu perguntei para ele "E aí?". E ele falou: "Quantos anos você tem?". Falei a minha idade, daí ele falou: "Ah, não tem problema não". Aí eu perguntei para ele: "Por que, eu morro primeiro?" E dei uma risada estridente.

Fernanda: E aí, o que ele falou?

Cibele: Ele falou assim: "Você vai morrer não de Parkinson, você vai morrer com Parkinson!".

Waldo: "Se você tivesse trinta anos, trinta e cinco, quarenta anos, poderia ser um problema muito sério. Mas como você está com sessenta anos, isso aí não é problema, não", ele falou. A teoria ia dar certo, eu morro antes (risos). Eu não vou viver mais quarenta anos mesmo.

A primeira coisa que o médico perguntou após o diagnóstico foi sobre a idade de S. Waldo. A concepção que o médico explicitou na frase sublinhada me fez pensar que a ideia de uma evolução lenta aliada a visão do envelhecimento como processo de perdas naturais funcionavam, na visão do médico, como forma de ajudar o paciente a lidar melhor com o diagnóstico.

Pinder (1990) verificou que para as pessoas por ela entrevistadas, a idade não parecia ser um fator tão importante no momento do diagnóstico. Todos eles de alguma forma tinham suas dificuldades em aceita-lo e a maioria sofria um baque com a notícia. Porém, somente mais tarde, nos esforços de longo termo com a convivência e agravamento do Parkinson a idade se tornava um fator ao qual eles se apegavam. Alguns usavam a idade para o tempo dar uma coerência às suas experiências de desordem (1990, 16).

Da mesma forma que os interlocutores de Pinder sentiam o choque do diagnóstico independente da idade, reparei que isso também se deu em meu contexto de pesquisa. Muitos de meus interlocutores admitiram ter tido dificuldade ao receber o diagnóstico e descreviam suas sensações, como um "baque" (S. Waldo), ou ter ficado "parada no tempo" (Marcella). Mesmo em suas fases atuais, para a maioria era difícil aceitar totalmente sua condição. Entretanto, alguns utilizavam a idade ao passar do tempo, como momento menos negativo de se ter Parkinson. S. Waldo é um exemplo disto, como mostro logo a

seguir. Para estes, essa ideia poderia até funcionar como uma espécie de trabalho sentimental/emocional e psicológico, sendo uma forma de lidar com batalha da aceitação da condição.

Quando perguntei ao S. Waldo se essa idade era um critério passado pelos médicos, ele afirmou essa visão como sendo de todos, mas principalmente das pessoas com a doença, pois ajudava a lidar melhor com a condição. “Pelo menos, não fui diagnosticado desde mais novo”, ele explicou, o que teria sido bem pior. Ele comentou também que para ele era “tranquilo”, ia viver mais uns anos com o Parkinson, que não o incomodava muito atualmente. Acrescentou ainda que as pessoas mais novas com Parkinson tinham muitos anos para conviver com a doença, já as mais velhas têm menos chance de morrer da doença.

Pinder em sua pesquisa reparou essa mesma questão com relação a alguns médicos que achavam que os pacientes olhavam para o diagnóstico do Parkinson como mais ou menos parte do processo de envelhecimento. Esses médicos achavam que as pessoas viam a doença como uma das coisas possíveis ao se ficar velho. Dessa forma, eles acabavam passando essa visão para os pacientes também, que com certeza já tinham visto pessoas mais velhas travadas ou com tremores (1992, 09). Pinder também chamou atenção para a visão da velhice como uma parte “natural” do processo de diminuição das funções mentais e físicas

Porém, segundo Pinder, a idade não era um fator de aceitação equânime. Ela deu o exemplo de uma pessoa que se sentira roubada de seus últimos anos de vida, que se sentiu traída no momento em que se aposentaria e poderia curtir a vida, estava preso a doença. Isso me lembrou a situação de S. Flávio. Ele disse que era difícil aceitar o Parkinson, primeiramente por causa da questão da visibilidade dos tremores em sua loja quando atendia alguém. Em segundo lugar, por ter parado de dirigir e depender de caronas da esposa e dos filhos, e isso para ele ser muito negativo. Quando retomei o tema da aceitação mais adiante na entrevista, a questão degenerativa surgiu:

Fernanda: O senhor acha que é difícil aceitar, então, que o senhor tem Parkinson?

S. Flávio: É difícil porque a gente sabe, tem conhecimento que a tendência é piorar, passar para as pernas. Então, é uma doença que se fosse como outra que matasse rápido, aí seria melhor, né?

Fernanda: Matasse rápido?

S. Flávio: Aí a gente tem que saber aceitar que eu vou, vou no médico, remédio caro e tudo. Mas a tendência é piorar. Ir para os outros órgãos.

S. Flávio chamou atenção nesse trecho para a questão do avanço da doença para outros órgãos, a “tendência é piorar”, como disse ele. Ele sustenta que a doença seria menos penosa se matasse rapidamente, não aos poucos. Aparece aqui, a meu ver, o medo de observar a própria deterioração gradual. Essa degeneração progressiva, a respeito das conversas e trocas que tive com os interlocutores, era o fator mais difícil de aceitar do Parkinson. Mesmo quando essa questão ficava oculta por uma visão positivada do momento atual, o futuro era remoto e não se faziam planos a longo termo.

Alguns autores já atentaram (Pinder, 1990; Nijhof, 1995) que o caráter progressivo da doença de Parkinson dificulta a aceitação do diagnóstico. A maioria de meus interlocutores trouxeram à tona o fato da degeneração no Parkinson como uma questão difícil de aceitar e lidar. Acredito que isso se dê pela perspectiva da dependência total, o caminho rumo ao estado de “vegetal” como Tereza disse acima, em relação ao futuro da filha. Pinder (1990) também cita Singer (1974) relatando que alguns pacientes podem se sentir prematuramente envelhecidos pelo diagnóstico. Porém, contrariamente ao que Singer encontrou em sua pesquisa, Pinder nos lembrou que não são somente as pessoas mais novas que se sentem desvantajadas, os mais velhos também sofrem com o dilema da aceitação. Quando perguntei a S. Flávio o que mudou em sua vida, a questão da aceitação surgiu de novo:

Fernanda: Mas, assim, na sua vida prática, de trabalho, família, o senhor acha que mudou alguma coisa nesse último ano?

S. Flávio: Lazer eu mudei. Eu gostava demais de pescar. Desisti, eu nunca mais fui, né? Nunca mais fui. Mas o que eu mais gosto, e a Marina gosta também, são as festinhas, dançar. Aí, eu procuro esquecer. Mas, é que tudo pesa, né?

Fernanda: Como assim, pesa?

S. Flávio: É que às vezes eu não estou sabendo aceitar direito. É que estou velho, né? Aí não é igual eu fazia antigamente.

Fernanda: Por que? Como é que o senhor fazia antigamente?

S. Flávio: Porque eu tinha resistência, trabalhava dia e noite. Para casar, eu trabalhei mais de um ano numa loja de oito às seis. E pegava numa padaria de oito às três da manhã. A gente, enquanto está novo, vive naquela ilusão de tudo, né? E depois acaba. Mas eu até sou tranquilo. A gente acaba sendo obrigado a aceitar, né? O problema é que a gente não esperava ter uma doença crônica que, às vezes, vai te prejudicar por muito tempo. Eu tenho um irmão que tinha problema de coração, tomava remédio controlado. Aí parou de tomar. Mais velho do que eu, bem mais velho. E está aí. Está forte e tudo, né? Mas ainda bem que não surgiu coisas piores porque pelo menos todos os exames que eu faço, todos dão normal: coração, glicose. Eu como coisa gorda e tudo, nunca me prejudiquei, não tenho problema de coluna.

Nesse trecho surgem importantes elementos para a reflexão. As mudanças na vida de S. Flávio com o Parkinson, segundo ele, “pesam” bastante. Percebi que existe em seu discurso a ideia do Parkinson como parte do processo de envelhecer, como ele disse, de “ficar velho”, também difícil de aceitar. Essa dificuldade de aceitação, está ligada a conotação negativa da velhice com processo de perdas irreparáveis, que ele mesmo explicou como não ter mais resistência e força de trabalho como antes. Percebo em seu discurso a contradição entre “ter que aceitar” e ao mesmo tempo não esperar ter um doença crônica degenerativa, que mesmo acontecendo mais próximo do possível fim da vida, segundo ele, “vai te prejudicar por muito tempo”.

Segundo Pinder (1990), seus interlocutores podiam aceitar teoricamente a possibilidade que com a idade mais avançada as doenças podiam ser esperadas, mas na prática, essa ideia se mostrava pouco confortante quando se tornava realidade, reforçando a imagem negativa sobre o envelhecer. Esse achado de Pinder também serve para pensar a situação de S. Flávio e dos outros interlocutores de minha pesquisa.

O tema da batalha da aceitação é bem amplo e os fatores que influenciam sua ocorrência são vários, abrigando quase todos os outros temas tratados nesta monografia: a percepção dos sintomas; a busca por ajuda; a recepção do diagnóstico; quais as concepções, experiências anteriores ou imagens sobre o

Parkinson que eles carregam; a relação com os profissionais de saúde, principalmente seus médicos; a relação com os medicamentos; os arranjos necessários para viver com as limitações diárias; as explicações que as pessoas dão a sua doença; e também a evolução de cada caso pessoal e como são feitos os suportes de diversos tipos de suas identidades. Pelo potencial de conseguir alinhar todos os temas tratados nesse trabalho foi que escolhi terminar esse capítulo falando brevemente do tema da aceitação. Esse pode servir para futuras investigações na área das pesquisas sociais com doenças de longa duração em geral.

### **4.3. Possíveis conclusões**

Nesse capítulo, pretendi abordar mais a fundo o caso de Marcella, primeiramente descrevendo sua realidade atual. Os recorrentes comentários dos outros sobre o caso dela me pareceram um fato relevante para entender como representavam a doença. Relevante pois, por ela ser mais nova que os outros, ela desafiava a lógica do Parkinson como parte do processo de envelhecimento e de perdas esperadas com a idade. O caso de Marcella deixava mais claro para mim como esse grupo de pessoas percebia o Parkinson. O olhar dos outros era carregado de interpretações e preconceitos sobre sua situação, justamente por ela sair das expectativas sociais de uma pessoa da sua idade.

Discuti um pouco sobre a ideia de envelhecimento como naturalização dos processos de perdas esperadas, advindas com a idade cronológica avançada e depois sobre como essa ideia permeia a visão médica sobre o Parkinson. Ao final trago uma relativização da efetividade dessa ideia do Parkinson como parte do processo de envelhecimento e do processo de aceitação de tal condição.

## **CAPÍTULO 5**

### **Conclusão, mas não encerramento**

Esta monografia foi baseada na pesquisa de campo com um grupo de pessoas com Parkinson. O que me interessou aqui foi a forma da convivência das pessoas com uma doença duradoura no dia-a-dia, na esfera familiar, conjugal e na própria biografia e história de vida. Em palavras gerais, quis compreender um pouco melhor como era para essas pessoas a experiência pessoal e social da doença.

No capítulo que abriu a monografia, introduzo para o leitor o contexto de minha pesquisa, e como se deu minha entrada em campo. Explicito também quais foram as etapas metodológicas seguidas. Então faço um breve introdução a bibliografia central na análise teórica ao longo desta pesquisa.

No segundo capítulo, apresentei primeiramente como se dava a percepção do Parkinson para alguns dos interlocutores e percebi que a característica da visibilidade social dos sintomas e da saída da normalidade das atividades do dia-a-dia influenciavam nesse primeiro momento. Apresentei então um pouco dos itinerários terapêuticos e de como a relação médico paciente era importante.

No terceiro capítulo, discorri sobre as estratégias do manejo no dia-a-dia com a doença. Trouxe como se dava o manejo dos medicamentos e de como este era de responsabilidade das pessoas usuárias. Elas tinham que aprender a lidar com esses medicamentos tidos como perigosos, a partir do desenvolvimento de uma certa expertise. Tratei de como o manejo dos regimes muitas vezes era compartilhado e flexível com relação às doses. Depois, comentei sobre estratégias subjetivas usadas no reforço da personalidade das pessoas adoentadas, pelos familiares, profissionais ou os próprios envolvidos.

No quarto capítulo, pretendi abordar mais a fundo a história de Marcella e de como ela estava em um momento de intensas rupturas em sua trajetória da doença. Depois abordei o fato do caso dela ter causado comoção entre as pessoas do projeto da FEF, pois ia contra a espera social de alguém de sua idade e questionava a concepção do Parkinson como parte do processo de

envelhecimento. Ao final relativizo essa concepção na influência do processo de aceitação.

Espero ter aprofundado aqui algumas compreensões dos temas pertinentes para as pessoas que participaram de minha pesquisa, e que talvez possam ser estendidas às pessoas com Parkinson, ou outras doenças crônicas em futuras pesquisas. Pretendi perceber alguns dos assuntos recorrentes e marcantes para esses sujeitos em suas experiências com a doença, o que tinham a dizer sobre isso, como interpretavam e significavam suas experiências, dilemas sociais e pessoais, e quais eram as suas categorias para tanto.

Entendo, porém, a complexidade dos fenômenos modernos contemporâneos e no caso específico da saúde e do adoecimento, como sendo acontecimentos complexos em si, que envolvem interações e interseções de contextos macro e micro-sociológicos mais diversos da experiência social e individual. Por isto, aqui nesta pesquisa não pretendi esgotar este universo das discussões sociais sobre doenças de longa duração e nem da experiência com Parkinson em geral. Ao contrário, proponho justamente um recorte etnográfico a partir de um contexto específico de um grupo de pessoas, do qual apresentei discussões que eles mesmos trouxeram e também conexões paralelas com a literatura existente sobre Parkinson, adoecimento e envelhecimento.

Em um exercício analítico interpretativo da experiência real, trouxe minha contribuição sobre o assunto, amparada pela teoria já existente. O próprio exercício interpretativo em si, entendemos hoje na antropologia pós-moderna, como sendo uma mistura de elementos: da singularidade autoral, biografia e experiência acadêmica e teórica do autor/pesquisador; dos contextos específicos de pesquisa e interlocutores em seus momentos de vida; da relação desenvolvida entre pesquisador/interlocutor e etc.

Pretendi realizar esse desafio que é a pesquisa antropológica e tive a oportunidade de discutir sobre esse tema, talvez recente e pouco estudado, e não por isso menos complexo, delicado e recorrente na vida das pessoas. O tema da doença é cada vez mais presente em nossas sociedades modernas industriais e acredito que as ciências sociais, principalmente a antropologia e etnografia têm muito a contribuir sobre o entendimento e desdobramento desse fenômeno nas vidas individuais assim como na vida social em geral.



Pelas características das doenças duradouras, de: compartilharem da condição de experiências intermináveis de adoecimento, oferecerem um prognóstico incerto, demandarem um manejo para o resto da vida, trazerem reflexões substanciadas sobre a identidade e requerem ajustes na casa, estilo de vida e atividades em geral; elas nos oferecem contribuições importantes para a compreensão da complexidade social nestas condições. Acredito que futuramente esse campo continuará a se expandir.

Portanto deixo um estímulo aqui à produção de pesquisas afins, para que essa área cresça e possa acrescentar e possibilitar entendimento mais profundos e gerais sobre a experiência do adoecimento. Assim, acredito que a Antropologia tem muito a contribuir para um melhor diálogo entre biomedicina, estado, políticas públicas e biografias individuais com relação às doenças de longa duração.

## Referências

- . ALVES, Paulo César. A Experiência da Enfermidade: Considerações Teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3. 1993. 263-271.
- . BEAUD, Stephane e WEBER, Florence. “Trabalhar as entrevistas e os diários de campo” e “Interpretar e redigir”. In: *Guia para a pesquisa de campo. Produzir e analisar dados etnográficos*. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2007. 153-170; 171-188.
- . BEAUVOIR, Simone de. (1980) O segundo sexo. v. 2. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- . BECKER, Gay et. All. The dilemma of seeking urgent care: Asthma episodes and emergency service use. *Social Science & Medicine*, v. 37, n. 3, 1993. 305–313.
- . BRANDÃO, Carlos R. Reflexões sobre como fazer trabalho de campo. *Sociedade e Cultura*; Goiânia: Universidade Federal de Goiás, v. 10, n. 1, 2007; 11-27.
- . BRITTO, da Motta Alda. “Envelhecimento e relações entre gerações”. Org: Longhi, Marcia; Almeida Maria da Conceição L. In: *Etapas da vida: jovens e idosos na contemporaneidade*. Recife: Ed. Universitária da UFPE, 2011. Família e gênero, n. 15.
- . BOURDIEU, Pierre. “A ilusão biográfica”. Org: FERREIRA, Marieta e AMADO, Janaína In: *Usos e abusos da história oral*. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1996.
- . BURY, Michael. Doença crônica como ruptura biográfica. *Tempus Actas de Saúde*, v. 5, n. 12, 2011. 41-55.
- . BURY, Michael. Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health & Illness*. v. 23, n. 3. 2001. 263–285.  
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.00252/abstract>
- . CANESQUI, Ana Maria. “Estudos socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos”. In: *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec/FAPESP, 2007. 19-51.
- . CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. “O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever”. In: O trabalho do antropólogo. Brasília: Paralelo 15. São Paulo: Editora UNESP, 1998. 17-35.

- . CORBIN, Juliet; STRAUSS, A. Managing chronic illness at home: Three lines of work. *Qualitative Sociology*. v. 8, n. 3, 1985. 224-24.  
<http://link.springer.com/article/10.1007/BF00989485>
- . DEBERT, Guita. "A Antropologia e o estudo dos grupos e das categorias de idade." Org: Lins de Barros, Myriam Moraes. In: *Velhice ou terceira idade? Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política*. 4ª edição. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas, 2007.
- . DEBERT, Guita. A reinvenção da velhice: Socialização e processos de reprivatização do envelhecimento. São Paulo: Edusp/Fapesp, 1999.
- . DESCLAUX, Alice. O medicamento, um objeto de futuro na antropologia da saúde. *Revista mediações, Londrina*. v. 11, n. 2, 2006. 113-130.
- . FLEISCHER, Soraya. O grupo da pressão: Notas sobre as lógicas do "controle" de doenças crônicas na Guariroba, Ceilândia/DF. Trabalho apresentado na 36o Encontro Anual da ANPOCS, de 2012.
- . GEERTZ, Clifford. "Estar lá: A antropologia e o cenário da escrita", "Estar aqui: De quem é a vida, afinal?". In: *Obras e vidas: o antropólogo como autor*. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ, 2005. 11-39 e 169-193.
- . GOLDENBERG, Miriam. "O método biográfico em Ciências Sociais". In: *A arte de pesquisar*. Rio de Janeiro: Record, 2003. 36-43.
- . HELMAN, Cecil G. Doença versus Enfermidade na Clínica Geral. *Campos*, v. 10, n. 1, 2009. 119-128.
- . HEURTIN-ROBERTS, S.; BECKER, G. Anthropological perspectives on chronic illness. *Social Science and Medicine*, v. 37, n. 3, 281-283, 1993.
- . HERZLICH, Claudine e ADAM, Philippe. "A experiência da doença em todos os lugares da vida social". In \_\_\_\_\_. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru: EDUSC, 2001, 121-137.
- . KNAUTH, D. R.; VICTORA, Ceres; HASSEN, Maria de Nazareth Agra. "Corpo, saúde e doença na Antropologia". In \_\_\_\_\_. *Pesquisa qualitativa em saúde*. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000, 11-17.
- . LANGDON, Esther Jean e WIIK, Flávio, Braune. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 18 n. 3, 2010. 459-466.

- . LIRA, Geison Vasconcelos; NATIONS, Marilyn K; CATRIB, Ana Maria Fontenelle. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? *Texto & Contexto*, v. 13, n. 1, 2004. 147-155.
- . LOPES, Noémia Mendes. Medicamentos e percepções sociais do risco. Actas dos ateliers do Vº Congresso Português de Sociologia. Sem data. [online]
- . MARQUES, Ana Claudia; Jorge Mattar Villela. O que se diz, o que se escreve: etnografia e trabalho de campo no sertão de Pernambuco. *Revista de Antropologia*, v. 48, n. 1, 2005. 37-74.
- . MOLINIER, Pascale. "Ética e trabalho do care". Orgs: HIRATA, Helena e GUIMARÃES, Nadya Araujo. In: *Cuidado e cuidadoras: As várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas, 29-43.
- . MOTTA, Alda Brito da. Envelhecimento e relações entre gerações. Org: LONGUI, Marcia; ALMEIDA, Maria da Conceição Lafayette de. In: *Etapas da Vida: Jovens e Idosos na contemporaneidade*. Recife: Ed. Universitária da UFPE. 201, 81-104.
- . NIJHOF, Gerhard. Parkinson's Disease as a problem of shame in public appearance. *Sociology of Health & Illness*. v. 17, n. 2, 1995 193-205,
- . NIJHOF, Gerhard. Uncertainty and lack of trust with Parkinson's disease. *Eur. J. Public Health*. v. 6, n. 1, 1996. 58-63.
- . PEIRANO, Mariza. "Um ponto de vista". Org: PESSANHA, Elina G. da F. e VILLAS BÔAS, Glaucia. In: *Ciências Sociais: Ensino e pesquisa na graduação*. Rio de Janeiro: J. C. Editora, 1995, 135-146.
- . PEIRANO, Mariza. 2008. Etnografia ou a teoria vivida. *Revista Ponto Urbe*, ano 2, v.2.0, USP. 1-10.
- . PINDER, Ruth. Coherence and incoherence: doctors' and patients' perspectives on the diagnosis of Parkinson's Disease. *Sociology of Health & Illness*, v. 14, n. 1, 1992. 01-22.
- . PINDER, R. Striking balances: living with Parkinson's Disease. Org: BURY, M. In: *Living with Chronic Illness*. London: Unwinn Hyman, 1985. 67-88.
- . PINDER, R. (1990) The management of Chronic Illness: Patient and Doctor perspectives on Parkinson's Disease. London: Macmillan Press. 141p.
- . PINTO, Juliana Maria de Sousa and NATIONS, Marilyn Kay. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. *Ciência saúde coletiva* [online], v.17, n. 2, 2012. 521-530.
- . PINTO, Juliana Maria de Sousa; VIEIRA, Luiza Jane Eyre de Souza e NATIONS, Marilyn K. Sopro de vida: experiência com a doença pulmonar

obstrutiva crônica na pobreza urbana de Fortaleza, Ceará, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 24, n. 12, 2008. 2809-2818.

. SINGER, E. Social costs of Parkinson's disease. *Journal of Chronic Diseases*. v. 26, n. 4, Abril, 1973. 243-254.

. SINGER, E. Premature social ageing: the social-psychological consequences of a chronic illness. *Social Science & Medicine*. v. 8, 1974. 143-51.

. SOLIMEO, Samantha. (2009) *With Shaking Hands: Aging with Parkinson's Disease in America's Heartland*. Rutgers University Press. 192.

. STRAUSS, A. et. all. (1984) *Chronic Illness and Quality of life*. St. Louis, Toronto: Mosby Company. 225.

. WILLIAMS, Simon. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of health and illness*, v. 22, n. I, 2000. 40-67.

. WRIGHT-MILLS, C. "Do artesanato intelectual". In: *A imaginação sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar, 1980[1959]. 211-243.